

Sanseerfaringer i eget hjem

Autismespekterforstyrrelse, utfordrende atferd,
tvang og makt, fysisk miljø.

Sheida Sangtarash & Maren Solum Skåret



Masteroppgave i spesialpedagogikk
Institutt for spesialpedagogikk
Det utdanningsvitenskapelige fakultet

UNIVERSITETET I OSLO

Vår 2015

Sanseerfaringer i eget hjem

Autismespekterforstyrrelse, utfordrende atferd, tvang og makt, fysisk miljø.

© Sheida Sangtarash & Maren Solum Skåret

2015

Sanseerfaringer i eget hjem

Sheida Sangtarash & Maren Solum Skåret

<http://www.duo.uio.no>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

For å oppnå en bedre forståelse av autismespekterforstyrrelse er det viktig å lytte til menneskene det gjelder. Ved beskrivelse innenfra er det påfallende at mennesker med autismespekterforstyrrelse har en særegen måte å persipere verden. I denne oppgaven vil vi undersøke hvordan kunnskap om sanseerfaringer kan bidra til en bedre tilretteleggingen av det fysiske miljøet i deres hjem. Dette har vi studert igjennom problemstillingen: *"Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer hos mennesker med autismespekterforstyrrelse hjelpe tjenesteytere å tilrettelegge for et fysiske miljø med mindre behov for bruk av tvang og makt?"*. Problemstilling operasjonaliseres igjennom forskningsspørsmålene: Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer

- påvirke tjenesteyteres forståelse av utfordrende atferd?
- redusere bruk av tvang og makt?
- hjelpe personalet å tilrettelegge det fysiske miljøet?

For å få svar på våre forskningsspørsmål og dermed vår problemstilling, har vi benyttet kvalitativt forskningsintervju. Våre informanter er tjenesteytere som arbeider i bolig for mennesker med autismespekterforstyrrelse og utviklingshemming. En eller flere av informantenes tjenestebrukere har vedtak om tvang og makt etter kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven.

Utfordrende atferd hos mennesker med autismespekterforstyrrelse kan forstås som nødlidende atferd forårsaket av deres særegne sanseerfaringer. Tilrettelegging av det fysiske miljø med hensyn til deres sanseerfaringer kan forebygge og redusere utfordrende atferd. Kunnskapsnivået hos våre informanter om mennesker med autismespekterforstyrrelse og deres særegne sanseerfaringer var veldig varierende. Våre funn tyder på at tilrettelegging av det fysiske miljøet med fokus på sanseerfaringer kan bidra å forebygge og redusere utfordrende atferd. For å få til en optimal tilrettelegging må man ha generell kunnskap om sanseerfaringer og hvordan det fysiske miljøet påvirker enkeltindivider med ulike forutsetninger og behov.

Forord

Vi har vært gjennom en lang, lærerik, spennende og utfordrende prosess. Det kjennes derfor virkelig å skrive forord. Vi vil benytte den anledning til å takke menneskene som har gjort denne oppgaven mulig. Først vil vi takke alle de menneskene med autismespekterforstyrrelse som vi har hatt gleden av bli kjent med gjennom arbeidserfaringer. Det er dere som har vært vår inspirasjon til å skrive denne oppgaven. Vi vil også takke våre informanter for deltakelsen og at dere ga oss innsyn i deres arbeidserfaringer. Vi vil takke vår veileder Jan Stålhane for gode og konstruktive tilbakemeldinger. Våre nærmeste fortjener også en takk for deres tålmodighet, oppmuntring og støtte gjennom hele prosessen.

Denne oppgaven har vært et samarbeidsprosjekt fra a til å, derfor er det vanskelig å si hvem av oss som har hatt hovedansvaret for de ulike delene. Ettersom UIO har pålagt oss å skrive en formell fordeling vil vi likevel gi en oversikt.

Maren Solum Skåret har hatt hovedansvar for underkapitlene:

- 2.1. Utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse
- 2.3 Atferd - utfordrende eller nødlidende
- 2.4 Tvang og makt

Sheida Sangtarash har hatt hovedansvar for underkapitlene:

- 2.2 ASF og persepsjon
- 2.5 Fysisk miljø
- 2.6 Tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF.

I kapitlene innledning, metode, analyse, drøfting og avslutning har Sheida hatt hovedansvaret for oddetall og Maren for partall.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Valg av tema og aktualitet	1
1.2	Prosjektets formål og avgrensning	2
1.3	Problemstilling og forskningsspørsmål	3
1.4	Sentrale begreper.....	3
1.5	Oppgavens disposisjon	4
2	Teoretisk tilnærming.....	6
2.1	Utviklingshemming og autismspekterforstyrrelse	6
2.1.1	Utviklingshemming.....	6
2.1.2	Autismspekterforstyrrelse	8
2.2	Autismspekterforstyrrelse og persepsjon	10
2.2.1	Gestaltpersepsjon	11
2.2.2	Hypo- og hypersensitivitet	12
2.2.3	Persepsjon i biter og forsinket persepsjon	13
2.2.4	Stimulus overbelastning, fragmentering og Perseverasjon	15
2.3	Atferd- utfordrende eller nødlidende?	16
2.4	Tvang og makt.....	20
2.4.1	Forhistorien til Helse- og omsorgstjenesteloven.....	20
2.4.2	Kapittel 9: "Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt ovenfor enkelt personer med psykisk utviklingshemming"	21
2.4.3	Selvbestemmelse.....	23
2.5	Fysisk miljø.....	25
2.5.1	Bolig som fysisk miljø	25
2.5.2	Menneskerettigheter og universell utforming.....	27
2.6	Tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF.....	29
2.6.1	En arkitektur for Autismspekterforstyrrelse.....	30
2.6.2	PAVE.....	32
2.6.3	TEACCH	34
2.6.4	Atferdsindikatorer	35
3	Metode	37
3.1	Metode og forskningstilnærming	37
3.1.1	Semistrukturert intervju	37
3.2	Eget prosjekt.....	38
3.2.1	Førforståelse.....	38
3.2.2	Kriterier for utvalg og rekruttering	38
3.2.3	Rekruttering av informanter	39
3.2.4	Endelig utvalg.....	39
3.2.5	Utarbeiding av intervjuguide.....	39
3.2.6	To forskere.....	40
3.2.7	Gjennomføring	41
3.2.8	Når uforutsette ting oppstår	42
3.3	Etterarbeid	43
3.3.1	Transkripsjon av intervjuene	43
3.3.2	Analysen	43
3.3.3	Vår forskningsetikk.....	44

3.4	Validitet, reliabilitet og generalisering	46
4	Presentasjon av funn	49
4.1	TVANG OG MAKTT	49
4.1.1	Faglig og etisk forsvarlig bruk av tvang og makt	49
4.1.2	Tiltak før søknad om vedtak	50
4.1.3	Faglige diskusjoner i forbindelse med bruk av tvang og makt	51
4.1.4	Informantenes opplevelse av kapittel 9.....	52
4.1.5	Tvang og makt i gråsonen	54
4.1.6	Generelt kunnskapsnivå hos de ansatte om tvang og makt.....	55
4.2	Utfordrende atferd	56
4.2.1	Informantenes definisjon av utfordrende atferd	56
4.2.2	Informantenes syn på årsaken til utfordrende atferd	56
4.2.3	Håndtering av utfordrende atferd.....	57
4.3	Fysisk miljø.....	58
4.4	Sanseerfaringer	60
4.5	HOVEDFUNN.....	61
5	Drøfting	64
5.1	Utfordrende atferd og sanseerfaringer	65
5.2	Tvang og makt og sanseerfaringer	68
5.3	Fysisk miljø og sanseerfaringer.....	71
5.4	Oppsummering og konklusjon	80
6	Avslutning.....	82
6.1	Oppsummering av funn.....	82
6.2	Kritisk refleksjon	83
6.3	Veien videre	84
	Litteraturliste.....	85
	Vedlegg	93
	Vedlegg 1: Mostafa (2008) sine retningslinjer.....	93
	Vedlegg 2: Intervjuguide.....	95
	Vedlegg 3: Skriv til informantene	97
	Vedlegg 4: Tilbakemelding fra NSD.....	100

1 Innledning

1.1 Valg av tema og aktualitet

Gjennom arbeid i bolig for mennesker med utviklingshemming har vi blitt kjent med enkeltindivider med autismespekterforstyrrelse. Arbeidet har vært preget av mye glede og mange utfordringer. Dette har ført til et ønske om å forstå det enkelte mennesket med autismespekterforstyrrelse bedre. Under vår studieperiode har vi gjennom undervisning, praksis og prosjektoppgaver fått mulighet til å fordype oss ytterligere innen autismefeltet. Dette har ført til enda større engasjement og ønske om en dypere forståelse.

For å forstå mennesker er det viktig å lytte og se verden fra deres perspektiv, altså forsøke å få en innenfra forståelse. I den senere tid har autismespekterforstyrrelse innenfra bidratt til mer kunnskap om hvordan de forstår og opplever sin verden. Ved beskrivelser innenfra er det påfallende at mennesker med autismespekterforstyrrelse har en særegen måte å persipere verden. Dette er både interessant og viktig å sette seg inn i, noe vi har forsøkt å gjøre med stor fasinasjon. Vi har stilt oss undrene til hva det innebærer å ha en annerledes persepsjon og hvordan dette påvirker livene til mennesker med autismespekterforstyrrelse. I tillegg har vi vært opptatt av hvordan vi som spesialpedagoger kan bidra til at deres annerledes sanseerfaringer ikke oppleves som vansker.

Bakgrunnen for fokuset på autismespekterforstyrrelse innenfra kan sies å være at mennesker med autismespekterforstyrrelse har fått en sterkere stemme. Ved å f.eks. selv å fortelle om hvordan det oppleves å ha diagnosen både igjennom selvbiografier og teoretikere som referer til konkrete uttalelser. Et resultat av dette er økt fokus på deres særegne sanseerfaringer. Autistic Self Advocacy Network (ASAN, 2013) er en organisasjon som drives av og for mennesker med autismespekterforstyrrelse. ASAN (2013) skriver at det er sju trekk som kjennetegner dem og det første trekket er annerledes sanseerfaringer. Under- eller oversensitivitet for sensoriske stimuli er i tillegg inkludert i diagnosekriteriene til diagnosemanualen DSM-V og er forventet som et diagnosekriterie i diagnosemanualen ICD-11. Dette viser at mennesker med autismespekterforstyrrelse sine særegne sanseerfaringer nå har blitt anerkjent.

I NOU 1997: 2 "om pasienten først", står det at "undersøkelser og behandling skal bygges på kunnskap som er àjour" (Sosial- og helsedepartementet, 1997, s. 9). Disse retningslinjene gjelder hele helsetjenesten (Sosial- og helsedepartementet, 1997). For at kunnskapen om mennesker med autismespekterforstyrrelse skal være oppdatert må den inkludere kunnskap om deres særegne sanseerfaringer.

Et tilpasset hjem er en menneskerett. Artikkel 2 i FNs konvensjon om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne påpeker viktigheten av "rimelig tilrettelegging". Dette innebærer å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte eller utøve alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter på lik linje med andre (Barne-, likestilling og inkluderingsdepartementet, 2013). I rundskriv til kapittel 9 fra Helsedirektoratet (udatert) står det at hjemmet må representere trygghet og beskyttelse og danne utgangspunkt for å etablere tilhørighet og identitet. Tilpasninger i hjemmemiljøet skal ta utgangspunkt i personens behov og interesser, og kan bidra til å forebygge og redusere forekomsten av utfordrende atferd (Helsedirektoratet, udatert).

Med forståelse av autismespekterforstyrrelse innenfra har teoretikere som McDonnell (2013), Bradley og Caldwell (2013), og Mostafa (2008) vist hvordan særegen persepsjon kan føre til stress og smertefulle sanseerfaringer som igjen kan forårsake utfordrende atferd. Disse teoretikerne fokuserer på tilrettelegging av det fysiske miljøet som forebyggende og reduserende tiltak for utfordrende atferd.

I tilfeller der det oppstår alvorlig grad av utfordrende atferd hvor personen påfører seg selv eller miljøet skader kan det føre til vedtak om tvang og makt. I Helse og omsorgstjenesteloven kapittel 9 slås det fast at tvang og makt skal unngås så langt det lar seg gjøre, at andre tiltak må prøves før det søkes om vedtak og at bruk av tvang og makt må være faglig og etisk forsvarlig.

1.2 Prosjektets formål og avgrensning

Formålet med denne oppgaven er å belyse sansefaringer hos mennesker med autismespekterforstyrrelse, og i hvilken grad denne kunnskapen kan bidra til å forebygge utfordrende atferd igjennom tilrettelegging av det fysiske miljøet. Vi ønsker å avgrense oppgaven til tjenesteyteres perspektiver og erfaringer med å tilrettelegge det fysiske miljøet

da vår målgruppe ofte vil leve under omgivelser som i stor grad er under andres kontroll. Tjenesteyternes forståelse og tilnærming til både autismespekterforstyrrelse, utfordrende atferd og tvang og makt vil ha stor innvirkning på livene til tjenestebrukere. Med utgangspunkt i dette har vi kommet fram til følgende problemstilling og forskningsspørsmål:

1.3 Problemstilling og forskningsspørsmål

"Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer hos mennesker med autismespekterforstyrrelse hjelpe tjenesteyter å tilrettelegge for et fysiske miljø med mindre behov for bruk av tvang og makt?".

Problemstilling operasjonaliseres igjennom forskningsspørsmålene:

- Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer påvirke tjenesteyters forståelse av utfordrende atferd?
- Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer redusere bruk av tvang og makt?
- Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer hjelpe tjenesteyter å tilrettelegge det fysiske miljøet?

1.4 Sentrale begreper

I vår problemstilling benytter vi svært mange begreper: Autismespekterforstyrrelse, sanseerfaringer, tjenesteytere, tilrettelegging av fysisk miljø, og tvang og makt. Vi vil kort redegjøre for begrepene slik de brukes i oppgaven, begrepene vil bli ytterligere og mer inngående forklart i oppgavens teorikapittel.

Videre vil begrepet *ASF* bli benyttet som forkortelse på *autismespekterforstyrrelse*. Vi benytter oss av *ASF* for å synliggjøre at det er snakk om et spekter av forstyrrelser. Vi vil poengtere at menneskene som omfavnes av *ASF* er like forskjellig som andre mennesker og utfordringene diagnosen kan medføre vil komme til uttrykk på svært forskjellige måter. Vår målgruppe har i tillegg til autismespekterforstyrrelse diagnosen *utviklingshemming*. *Sanseerfaringer* sikter til mennesker med *ASF* sine særegne persepsjon og konsekvensene som kan være stress, smerte og frykt. Når vi bruker betegnelsen *særegen persepsjon*, mener vi at de kan ha en annerledes måte å forstå og tolke verden på enn mennesker uten *ASF*.

diagnose. Videre i oppgaven vil vi benytte betegnelsen *nevrotypiske* for mennesker som ikke har ASF.

Tjenesteyterne vi fokuserer på i denne oppgaven er ledere og fagpersoner som jobber direkte med mennesker med ASF. Disse tjenesteyternes forståelse og kunnskap har mye å si ettersom de har det faglige ansvaret for helsetjenestene i hjemmet til mennesker med ASF og utviklingshemming. Det er også ledere og fagpersoners ansvar å sikre forsvarlig bruk av tvang og makt.

Med *fysisk miljø* i oppgaven mener vi sensorisk miljø som lys, farger, lyd, lukt, tekstiler og materialer, samt strukturelle rammer og muligheter for visuelle former for kommunikasjon. Mennesker og relasjoner, kommunikasjon og agering er også en del av det fysiske miljøet. Med tilrettelegging mener vi all tilpassing av det fysiske miljø igjennom personalets væremåter og framtoning og utforming av det fysiske rom.

Tvang og makt defineres ut i fra Helse- og omsorgstjenesteloven (2013) som stadfester at tvang og makt er tiltak som tjenestebruker motsetter seg, eller tiltak som er så inngripende at det uansett motstand må anses som bruk av tvang og makt. Inngripende varslingssystemer og tekniske innretninger er også bruk av tvang og makt.

1.5 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er delt inn i seks kapitler. Kapittel 2 er oppgavens teoretiske plattform. Her gjør vi rede for utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse, sanseerfaringer hos mennesker med ASF, atferd - utfordrende eller nødlidende, tvang og makt, fysisk miljø og tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF.

Kapittel 3 tar for seg oppgavens metodiske tilnærming. Her beskrives kvalitativt forskningsintervju og forskningsprosessens faser. Etter en kort beskrivelse av viktige momenter ved kvalitativ forskning vil vi gi en mer inngående redegjørelse for gjennomføring av egen forskning. Kapitlet avsluttes med en drøfting av studiets validitet og reliabilitet. Sanseerfaringer kan sies å henge sammen med alle mennesker med ASF sine utfordringer.

Kapittel 4 presenterer forskningens funn. Funnene er delt inn i kategoriene: Utfordrende

atferd, tvang og makt, fysisk miljø og sanseerfaringer. Vi trekker inn likheter og forskjeller i informantenes svar under hver kategori. Deretter vil vi presentere våre hovedfunn.

I kapittel 5 vil funnene drøftes i lys av aktuell teori som er redegjort for i kapittel 2. Vi deler drøftingen opp i kategoriene: Utfordrende atferd og sanser, tvang og makt og sanser og fysisk miljø og sanser og deretter oppsummering og konklusjon av drøfting.

Avslutningen er oppgavens siste og sjette kapittel. I dette kapitlet vil vi sammenfatte oppgavens hovedfunn før vi deretter retter et kritisk blikk mot egen oppgave og helt til slutt ser vi på veien videre.

2 Teoretisk tilnærming

Dette kapittelet vil ta for seg oppgavens teoretiske plattform som er relevante for å kunne belyse prosjektets problemstilling. Vi vil starte med en kort redegjørelse for utviklingshemming og ASF ut i fra kjente definisjoner. Deretter vil vi gi en inngående beskrivelse av sanseerfaringer hos mennesker med ASF som består av gestaltpersepsjon og konsekvensene av dette. I det påfølgende underkapittel vi vil se på termen utfordrende atferd, hvor vi stiller spørsmål om atferden bør omtales som utfordrende eller nødlidende. Etter dette vil vi redegjøre for tvang og makt: forhistorien til lovverket, hva lovverket innebærer og etiske dilemmaer rundt selvbestemmelse. Etter dette vil vi ta for oss fysisk miljø og deretter tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF.

2.1 Utviklingshemming og autismespekterforstyrrelse

Denne oppgaven omhandler mennesker med dobbeltdiagnosene utviklingshemming og ASF. Vi starter derfor vår teoridel med å beskrive hva disse diagnosene innebærer. Vi redegjør diagnosene ut fra diagnosekriteriene til diagnosemanualene ICD-10 og DSM-V. ICD er en forkortelse for International Classification of Diseases og er diagnosemanualen til Verdens helseorganisasjon. Det er denne diagnosemanualen som benyttes i Norge i dag ved fastsettelse av diagnoser. DSM er den offisielle diagnosemanualen for American Psychiatric Association (APA). DSM-V er en revisjon av DSM-IV og kom ut i Mai 2013. En revisjon av diagnosemanualen ICD-10, ICD-11 er forventet i 2017, i fagmiljøet forventes det at denne blir tilnærmet lik DSM-V (American Psychiatric Association, 2013A). Vi vil først gjøre rede for hva diagnosen utviklingshemming innebærer og deretter autismespekterforstyrrelse. I redegjørelsen for ASF vil vi i tillegg til ICD-10 og DSM-V presentere ASAN sine sju kjennetegn på mennesker med ASF.

2.1.1 Utviklingshemming

Utviklingshemming er en fellesbetegnelse for en rekke varierende grader av kognitiv svikt, som er forårsaket av forskjellige årsaksforhold (Grøsvik, 2008). ICD-10 sin definisjon av utviklingshemming ligger til grunn for lov om kommunale Helse- og omsorgstjenester, kapittel 9 (Helsedirektoratet, udatert). Vi vil nå kort ta for oss hva diagnosekriteriene til utviklingshemming er ifølge ICD-10 og DSM-V.

ICD-10 beskriver utviklingshemming ut ifra formelle og standardiserte IQ-tester (Grøsvik, 2008). Psykisk utviklingshemming er ifølge ICD-10 en:

Tilstand av forsinket eller mangelfull utvikling av evner og funksjonsnivå, som spesielt er kjennetegnet ved hemming av ferdigheter som manifesterer seg i utviklingsperioden, ferdigheter som bidrar til det generelle intelligensnivået, f eks kognitive, språklige, motoriske og sosiale. Utviklingshemming kan forekomme med eller uten andre psykiske og somatiske lidelser (Helsedirektoratet, 2015, F70-F79).

I DSM-V har de beveget seg fra å kalle utviklingshemming mental retardation til intellectual developmental disorder (American Psychiatric Association, 2013B). Kriteriene til DSM-V for at diagnosen intellectual developmental disorder kan stilles er: 1. Svekkelse i intellektuelle funksjoner som resonering, problemløsning, planlegging, abstrakt tenkning, vurderingsevne, akademisk læring og læring fra erfaring. Svekkelsen må være stadfestet fra både en klinisk evaluering og en standardisert intelligens test. 2. En svekkelse i adaptiv fungering som er av en slik alvorlighetsgrad at det resulterer i at personene ikke klarer å møte utviklingsmessige og sosiokulturelle standarder for selvstendighet og samfunnsansvar. Uten støtte, vil svekkelsen i den adaptive fungeringen begrense fungering i en eller flere hverdagslige aktiviteter, som kommunikasjon, sosial deltakelse, og selvstendighet. Svekkelsen vil vise seg på tvers av ulike miljøer som hjem, skole, arbeid og samfunnsdeltakelse. 3. Debuten av den intellektuelle og adaptive svekkelsen må ha skjedd i løpet av utviklingsperioden (American Psychiatric Association, 2013B).

ICD-10 legger i større grad enn DSM-V vekt på IQ-skår. I DSM-V understrekes det at både kliniske vurdering og standardisert testing av intelligens for diagnostisering må benyttes og at hovedfokuset bør ligge på den adaptive fungeringen i større grad enn IQ skåren alene (American Psychiatric Association, 2013A). Mens ICD-10 har to standardavvik under gjennomsnittsskåren som et eget kriterium. ICD-10 sitt fokus på IQ-skår gjenspeiler seg også i deres klassifisering av mennesker med utviklingshemming. Deres grupperinger lett, moderat, alvorlig og dyp psykisk utviklingshemming baserer seg på IQ-skår. Selv om gradene primært blir satt på bakgrunn av IQ-skår anbefaler ICD-10 at det anvendes stor grad av skjønn (Grøsvik, 2008). I DSM-V er graden av kognitiv utviklingsforstyrrelse basert på adaptiv fungering og ikke IQ-skår, de mener at det er den adaptive fungeringen som avgjør hvor mye hjelp personen vil trenge. Den adaptive fungeringen vurderes ut fra områdene

konseptuell-, sosial- og praktisk fugering. DSM-V har gradene mild, moderat, alvorlig og dyp utviklingshemming (American Psychiatric Association, 2013A).

I ICD-10 brukes betegnelsen psykisk utviklingshemming. Grøsvik (2008) skriver at betegnelsen psykisk utviklingshemming brukes som diagnostisk kategori og av kommunale tjenester som spesialhelsetjenesten. Interesseorganisasjonene benytter betegnelsen mennesker med utviklingshemming. Norsk Forbund for Utviklingshemmede (NFU, 2013) skriver at de konsekvent bruker betegnelsen mennesker eller personer med utviklingshemming for å unngå misforståelser og sammenblanding av psykiske lidelser. Vi skriver konsekvent mennesker med utviklingshemming/autismespekterforstyrrelse for å sette det enkelte mennesket i fokus.

2.1.2 Autismespekterforstyrrelse

De diagnostiske kriteriene for ASF har vært og er i stadig utvikling. I dag omfatter ASF flere variasjoner av type og grad av autisme. Tilstanden betegnes som en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (Martinsen, Nærland, Steindal og Tetzchner, 2006). I ICD-10 brukes ikke begrepet autismespekterforstyrrelse, men tilstandene grupperes under samlebetegnelsen gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er, “Gruppe lidelser kjennetegnet ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner(...)” (Helsedirektoratet, 2015, F.84). Disse tre vanskeområdene som kommer fram av diagnosen omtales som autismetriaden. Triaden ble utarbeidet av Wing i 1979, og omfattet i utgangspunktet utfordringer med språk og kommunikasjon, problemer med sosialt samspill og annerledes tanke- og atferdsmønster (Wing, 1997).

I DSM-V kalles ASF nettopp Autistic Spectrum Disorder. Hovedendringen er at de tre underdiagnosene i DSM-IV autisme, Asperger syndrom og atypisk autisme nå går under samlekategorien autismespekterforstyrrelse. I DSM ble ASF tidligere diagnostisert ved kriterieoppfyllelse på alle de tre områdene: sosialt samspill, kommunikasjon og begrenset, stereotyp atferdsmønster som ved ICD-10. I DSM-V ble kriteriene endret til å omfatte avvik på de to områdene kommunikasjon og samspill og atferdsmønstre og interesser (American Psychiatric Association, 2013A). Kriteriene er altså endret slik at sosial samhandling og kommunikasjon er slått sammen og vurderes under ett.

I DSM-V er under- eller oversensitivitet for sensoriske stimuli tatt med som et tilleggskriteriet. Sensoriske vansker kan opptre ved en rekke nevrologiske tilstander som f.eks. ADHD, Tourette syndrom og cerebral parese (Owren og Stenhammer, 2013). Sensorisk sensitivitet på lyd, lys eller andre sensoriske stimuli som konsistens på mat, farger eller tekstur er også vanlig blant mennesker med ASF (American Psychiatric Association, 2013A).

The Autistic Self Advocacy Network (ASAN), trekker også fram annerledes sensoriske opplevelser som kjennetegn for mennesker med ASF. Ønsket til ASAN er å fremme rettighetene til mennesker med ASF og å bidra til å sikre at de blir hørt i saker som omhandler dem selv. De understreker at mennesker med ASF er like forskjellige som andre mennesker, men at det er sju trekk som kjennetegner dem. Disse trekkene er, 1. Annerledes sensoriske opplevelser. Dette inkluderer økt følsomhet for lys, problemer med å tolke interne fysiske fornemmelser, hører høye lyder som myke og myke lyder som høye eller synestesi. 2. Annerledes tilnærminger i læring og problemløsning. 3. Dypt fokusert tenkning og lidenskapelig interesse for spesifikke temaer eller objekter. 4. Atypiske, og noen ganger repeterende kroppslige bevegelser. 5. Særlig trang til konsistens, rutiner og orden. 6. Utfordringer med å forstå og selv bruke språk på samme måte som samfunnsflertallet. 7. Vansker med å forstå og gjennomføre sosiale samhandlinger på samme måte som samfunnsflertallet (ASAN, 2013).

ASF diagnostiseres på grunnlag av symptombeskrivelse, og stilles ut ifra en vurdering av symptomer og symptomsammensetning hos den enkelte. Vanskene diagnosen omfatter påvirker alle deres livsområder og alle aspekter ved dagliglivet blir farget av utviklingsforstyrrelsen (Martinsen, Nærland & Tetzchner, 2007). Det er som ved alle diagnoser og kategorier store individuelle forskjeller på væremåter og fungering. Bogdashina (2006, s. 81) poengterer at "As autistic individuals differ from each as much as their non-autistic peers. there are as many "autistic" definitions as there are autistic individuals". Det er med andre ord snakk om en høyst heterogen gruppe. Innen autismspekteret er alle intelligensnivåer representert. I tillegg er autismspekterforstyrrelse som andre utviklingsforstyrrelser, ikke en statisk tilstand. Symptomene varierer i stor grad, de varierer ikke kun fra individ til individ, men individets vansker kan variere fra år til år, uke til uke og til og med fra time til time. Dagsformen til personene med ASF har mye å si for deres fungering (Hulme & Snowling, 2009).

ASF har de siste årene hatt økende prevalens, stadig flere mennesker blir diagnostisert med ASF. Bakgrunnen for dette kan kanskje være økt kunnskap og forståelse for diagnosen. Wing (1997) skriver at det kan være snakk om en tilsynelatende snarer enn en reel stigning av mennesker med ASF. Definisjon av ASF har blitt videre, og fagfolk som møter barn med utviklingsforstyrrelser har fått et skarpere blikk for autistiske tilstander de senere år. Hun skriver at hvis det faktisk er snakk om en reel stigning kjenner ikke forskere til bakgrunnen for dette.

Triaden av vansker som vi i Norge bruker for å identifisere ASF er veldig nyttig for å gjenkjenne og diagnostisere ASF, men som Bogdashina (2006) skriver er det viktig å huske på at triaden kun beskriver atferd eller symptomer. Triaden identifiserer ikke årsakene som kan føre til denne type atferd. De fleste behandlingsmåtene av ASF har blitt utviklet på bakgrunn av å skulle behandle triaden av vansker istedenfor å grave dypere og behandle den bakenforliggende årsaken. Hun kritiserer dette ved å stille spørsmål om "instead of climbing around the top of the iceberg, shall we learn how to dive?" (Bogdashina, 2006, s. 68). Nå vil oppgaven ta et dypdykk i deres særegne persepsjon og sanseerfaringer.

2.2 Autismespekterforstyrrelse og persepsjon

Alt vi vet om verden kommer til oss gjennom sansene. Noens og Berckelaer-Onnes (2004) skriver at en må skille mellom det å sanse og det å persipere. Sanser er strukturer i kroppen som mottar informasjon om oss selv og forholdene rundt oss. Menneskets sanseorganer transformerer sensorisk stimuli til elektriske/kjemiske nervesignaler som blir identifisert, satt sammen og fortolket i hjernen (Bogdashina, 2003). Persepsjon vil si måten den samlede informasjonen tolkes av sansene (Goldstein, 1999, i Noens & Berckelaer-Onnes, 2004).

Faglitteratur om sensoriske erfaringer hos mennesker med ASF forteller oss at de oppfatter verden på en særegen måte. Mennesker med ASF en heterogen gruppe, derfor er deres persepsjon også forskjellig. Som følge av økt interesse for sensoriske vansker hos mennesker med ASF har det oppstått mer kunnskap og en rekke nye begreper den senere tiden.

Green, Rudie, Colich, Wood, Shirinyan, Hernandez, Tottenham, Dapretto og Bookheimer (2013) har forsket på mennesker med ASF sin persepsjon, de skriver at det ellers er gjort lite forskning innenfor området. De fokuserte på de ulike områdene i hjernen som er relatert til

primær sensorisk bearbeidelse og områder som har med angst og kanalisering av følelser å gjøre. Resultatet fra både MR-skann og foreldrenes rapportering viste at nivået av angst hadde en positivt korrelasjon med nivået av sensoriske over-responsivitet.

Lane, Young, Baker og Angley (2010) skriver i deres studie at barn med ASF kan være under- eller over responsive overfor sensorisk stimuli og kan ha bearbeidelsesvansker. De påstår at deres studie kan danne grunnlag for en ny generasjon av hypoteser om sensorisk bearbeidelsesdysfunksjon. De skriver også at deres studie støtter sensorisk-basert intervensjon når det gjelder kommunikasjon og utfordrende atferd. Mennesker med ASF sine annerledes sanseerfaringer er i tillegg nå inkludert som diagnosekriteriet for ASF i DSM-V og den kommende ICD-11 (Horder, Wilson, Mendez & Murphy, 2014).

Kunnskap om mennesker med ASF sine sensoriske vansker kan hjelpe oss til å skjønne hvordan mennesker med denne diagnosen forstår sin verden. ASF er ikke en dysfunksjon i sanseorganene og mennesker med ASF kan i prinsipp både se, høre, føle, smake og lukte (Noens & Berckelaer-Onnes, 2004). Foreldre til barn med ASF kan enkelte ganger tro at de har sensoriske dysfunksjoner som å være blinde eller døve. Bakgrunnen for dette er opplevelsen av at barnet ikke reagerer på høye lyder, navnet sitt, eller at de kommer inn i rommet, men at barnet som i enkelte situasjoner fremstod som blind eller døv kan plutselig reagere på små ting (Schreibman, 2005). Erfaring viser at mennesker med ASF ikke har nedsatt evne til å motta sensorisk stimuli, men deres oppmerksomhet til disse er annerledes enn nevrotypiske dvs. at de kan ha særegne reaksjoner på f.eks. lyder, lys, mat, klær (Schreibman, 2005). Måten mennesker med ASF sanser på er individuelt forskjellig og det er ikke sansingen, men persepsjonen til mennesker med ASF som er annerledes fra nevrotypiske (Noens & Berckelaer-Onnes, 2004).

2.2.1 Gestaltpersepsjon

For å forstå mennesker med ASF sin annerledes persepsjon er begrepet gestaltpersepsjon meget sentralt. Gestaltpersepsjon betyr manglende evne til å skille mellom forgrunn og bakgrunn altså vansker med å filtrere bort unødvendig informasjon. Gestaltpersepsjon kan føre til en rekke utfordringer som hypo- og hypersensitivitet, persepsjon i biter, forsinket persepsjon, overbelastning og fragmentering (Bogdashina, 2003).

2.2.2 Hypo- og hypersensitivitet

Blant utfordringer knyttet til gestaltpersepsjon er hypo- og hypersensitivitet overfor sansestimuli. Dette betyr at sansekanalen enten slipper inn for lite eller for mye informasjon (Bogdashina, 2003). Derfor kan mennesker med ASF underreagere eller overreagere på sansestimuli som skyldes deres manglende evne til å integrere sanseinntrykk og velge hvilke av dem de vil reagere på (Grandin, 1993).

Mennesker med ASF kan være hyposensitive eller hypersensitive i alle sansenekanalene. Hyposensitivt syn betyr f.eks. at til og med meget sterkt lys ikke er sterkt nok. Hypersensitivt syn vil si at de ser mer detaljert enn andre mennesker, eller er oversensitive mot lys. Synsvansker knytter til hyposensitivitet eller hypersensitivitet gjør at mennesker med ASF får vansker med å gjenkjenner objekter, bearbeide informasjon, oppfatte størrelse, kontekst og detaljer. I tillegg kan de få vansker med å orientere seg (Bogdashina, 2003). Willey (1999) som har ASF opplevde at lys fra sola, lys fra lysrør eller blafrende og roterende lys kunne forårsake sterk hodepine, magesmerter og hjertebank.

Noen mennesker med ASF er hyposensitive overfor lyd. Derfor kan de få vansker med å oppfatte svake lyder. Denne gruppen vil ofte ”oppsøke” lyder eller lage lyder selv for å stimulere hørselen. Hypersensitivitet overfor lyd, vil derimot bety overfølsomhet eller unormal styrkeoppfattelse av lyder (Bogdashina, 2003). Williams (1996) som selv har ASF skriver at mennesker med ASF kan høre lyder som andre mennesker normalt ikke kan høre eller at de oppfatte lyder lenge før andre mennesker. Hun skriver at dette ikke automatisk er det samme som smertefulle erfaringer knyttet til hypersensitivitet, men at smerte og ubehag først oppstår dersom personen opplever ekstrem eller kronisk stress. Bradley og Caldwell (2013) skriver at denne gruppen kan holde hendene over ørene og ha vansker med å konsentrere seg. Videre skriver de at dersom mennesker med ASF opplever ubehag og smerte knyttet til hypersensitivitet, men ikke får muligheten til å unngå steder med mye støy, kan de reagere med utagerende atferd. Grandin som selv har ASF (1993) skriver at høye lyder kan føre til et voldsomt ubehag og at som barn opplevde hun bursdager som tortur på grunn av all den støy som plutselig oppstod.

Mennesker med ASF kan være hypersensitive eller hyposensitive til lukt og smak. De som er hyposensitive kan finne på å lukte og tygge på alt de finner, for å stimulere disse sansene.

Enkelte lukter eller smaker kan oppleves svært ubehagelig for de hypersensitive. Likevel må vi huske at deres intoleranse mot konkrete lukt eller smak ikke nødvendigvis er knyttet til lukt og smak, men kan være knyttet til konsistens, lyden den lager eller fargen (Bogdashina, 2003). Fysisk kontakt kan også være utfordrende for mennesker med ASF. De kan hypo- eller hypertakile. De hypotakile legger ofte ikke merke til temperatur og smerte.

Hypersensitive knyttet til taktil sans kan føre til opplevelsen av smerte eller brennende følelse (Caldwell, 2006). Williams (1992) skriver at hun følte all berøring var smerte og skremte henne.

Mennesker med ASF kan også ha utfordringer knyttet til balansen (Caldwell, 2006).

Vestibulær hyposensitivitet kan vise seg i atferd som å hoppe, spinne rundt, eller svinge på en utagerende måte. Bogdashina (2003) skriver at denne type atferd kan frigjøre hormonpropper i form av endorfiner slik at personen finner igjen balansen i kroppen. Vestibulær hypersensitivitet betyr at personen har lav toleranse for fysisk aktivitet. Denne gruppen har vansker med orientering og forandring av retning, de kan føle seg desorientert etter å snurre rundt, hoppe eller løpe. De kan i tillegg vise tegn til angst når føttene deres ikke er i bakken (Bogdashina, 2003). Mennesker med ASF kan også være ha en forskjellig kroppslig bevissthet enn nevrotypiske (Bradley & Caldwell, 2013). Proprioseptiv hyposensitivitet vil si vansker med romorientering, vansker med å forstå hvor de er i rommet og bevissthet på kroppens sansing. Denne type hyposensitivitet vil føre til at kroppen ser slapp ut, eller at personen ofte lener seg til møbler, vegger eller menneskene rundt seg. Proprioseptiv hypersensitivitet innebærer vansker med å håndtere små objekter (Bogdashina, 2003).

Mennesker med ASF kan i tillegg til hyper- og hyposensitivitet oppleve svingning mellom disse. Noen mennesker med ASF forklarer dette som en persepsjon en ikke kan stole på. Det vil si en ustabil persepsjon. Dette kaller Bogdashina (2003) for inkonsekvent persepsjon. “Sometimes when other kids spoke to me I would scarcely hear, then sometimes they sounded like bullets” (Darren White, i Grandin, 2006 s. 67).

2.2.3 Persepsjon i biter og forsinket persepsjon

Som nevnt kan gestaltpersepsjon føre til en rekke utfordringer knyttet til sanseerfaringer for mennesker med ASF. En mulig konsekvens av gestaltpersepsjon kan også være persepsjon i biter som betyr vansker med å bryte ned sanseerfaringer til meningsfulle enheter. Mennesker

med ASF kan se verden i små biter som fanger deres oppmerksomhet. Dette kan føre til vansker med å tolke og integrere erfaringene til enheter som gir mening (Bogdashina, 2003). Kaland (2003) omtaler persepsjon i biter som svak sentral koherens, dette kan spores tilbake til Uta Frith. Svak sentral koherens går ut på at mennesker med ASF ser verden som mindre integrert enn nevrotypiske. Schreibman (2005) og kollegaer fant ut igjennom en rekke studier at mennesker med ASF er overselektive i deres oppmerksomhet. Da mennesker med ASF ble satt i situasjoner hvor de skulle respondere på flere stimuli på en gang, fikk de ofte med seg kun ett stimuli. Persepsjon i biter er som å kunne se, men å være blind (Vandalen 1995, i Bogdashina 2003). Williams (1995) inviterer oss til sin verden i filmen Jam Jar der vi kan lære om det å være “meningsblind, meningsdøv og taktildød”. Williams (1996) skriver at det å ikke oppleve mening er knyttet til at hjernen ikke klarer å tolke informasjonen fra sansene. Bogdashina (2003) skriver at det å ikke oppleve meningen kan være skremmende og enkeltindivider med ASF kan ha sine egne strategier for å takle det.

Persepsjon i biter kan påvirke forholdet mennesker med ASF har til andre mennesker. Ikke bare er mennesker separerte biter, men i tillegg kan de ikke forutse bitenes bevegelse (Bogdashina, 2003). Caldwell (2006) skriver at mennesker med ASF kan ha utfordringer knyttet til det å holde på en form i hjernen. Hvis formen beveger seg må vedkommende bearbeide både formen og bevegelsen. Hvis formen lager lyd må personen bearbeide både formen, bevegelsen og lyden. Bogdashina (2003) skriver at mennesker med ASF kan se en hel person, men ettersom de persiperer bit for bit trenger de både tid til å bearbeide informasjon, og ha vansker med å bearbeide meningen med en hel person. Dette gjør tolkning av ansiktsuttrykk, kroppsspråk og til og med utvikling av non-verbal kommunikasjon vanskelig. Det mentale bildet av ulike biter er ofte skremmende og meningsløst så mennesker med ASF kan ofte unngå å se på andre mennesker (Bogdashina, 2003).

Persepsjon i biter kan føre til at mennesker med ASF definerer folk og objekter ved hjelp av å gjenkjenne bitene. Sensoriske biter er lagret som definisjoner og hjelper dem å gjenkjenne personer og miljøet (Bogdashina, 2003). Williams (1996) skriver at en kjent objekt kan plutselig føles ukjent hvis en liten bit av den er forandret. Hvis en komponent i et kjent rom er forandret, som f.eks. flytting av møbler kan mennesker med ASF oppleve rommet som ukjent. En far i Schreibman (2005) forskning fortalte at hans sønn responderte til han som en ukjent når han tok av seg brillene som han vanligvis brukte. En mor opplevde at barnet hennes ble ekstremt opprørt hver gang moren hadde på seg nye sko.

Ettersom mennesker med ASF får med seg alt i små biter kan de ha forsinket persepsjon i alle sensoriske kanaler og trenger tid til å justere seg til ulike omgivelser (Bogdashina, 2003). Persepsjon i biter kan føre til at de ser samme objekter på forskjellige måter fra ulike synsvinkler. De kan ha behov for å observere objekter fra ulike vinkler og de er tidskrevende for dem å sette sammen bitene, tolke det de ser, og forstå helheten og meningen (VanDalen 1995, i Bogdashina, 2003). Det samme gjelder hørsel, det kan ta alt fra noen sekunder til flere uker eller måneder for at noe skal bli bearbeidet. Mennesker med ASF kan ha ekkotale og gjenta det som blir sagt uten å tolke meningen. Ettersom persepsjon i biter er både tid og energikrevende pleier mennesker med ASF å foretrekke kjente steder, ønsker å bevare ting slik de er, og føler stress og angst i ukjente steder (Bogdashina, 2003). I arbeid med mennesker med ASF er det viktig å hensyn til utfordringer knyttet til gestaltpersepsjon..

2.2.4 Stimulus overbelastning, fragmentering og perseverasjon

Hittil har vi lest om en rekke utfordringer mennesker med ASF kan ha knyttet til gestaltpersepsjon. Disse utfordringene kan føre til en tilstand som kalles for stimulus overbelastning. Tilstanden kan oppstå når informasjonen ikke filtreres eller bearbeides og sansene blir overstimulert (Caldwell, 2006). Williams (1996) skriver at overbelastning oppstår fordi hjernen er for treg til å holde tritt med informasjonens hastighet og at hjernen ikke klarer å filtrere bort irrelevant informasjon. Resultatet av dette kan være noe som kalles for ”fragmentering”. Dette er en tilstand med smerte, forvirring og noen ganger varme i kroppen som gir mistanker om at deler av nervesystemet ikke fungerer slik det skal. Ulike mennesker med ASF har forsøkt å gi en forklaring på denne tilstanden. Mange mennesker med ASF beskriver fragmentering som en tilstand de gjør hva som helst for å unnsnippe (Caldwell, 2006).

Som vi har lest hittil kan gestaltpersepsjon føre til en rekke utfordringer knyttet til sanseerfaringer hos mennesker med ASF. En annen sensoriske vanske som har vært av interesse for vår oppgave er perseverasjon. Dette innebærer at hjernen noen ganger ikke klarer å slå av en sensorisk stimuli. Konsekvensen kan være at smertefulle opplevelser varer eller gjentas hvis personen er i samme posisjon igjen (Caldwell, 2006). Mennesker med ASF kan ha ulike strategier for å takle disse utfordringene. For å unnsnippe smerte å ubehag kan

det oppstå atferd som oppleves som ulogisk eller utagerende. Det finnes ulike syn på slik atferd.

2.3 Atferd- utfordrende eller nødlidende?

De sensoriske vanskene til mennesker med ASF kan føre til atferd som for nevrotypiske kan virke ulogisk og kulturelt uakseptabel. Slik atferd kan være knyttet til strategier som mennesker med ASF tar i bruk for å unnsnippe smerte, stress og ubehag, atferden omtales ofte som utfordrende atferd. I dette kapittelet vil vi gi et innblikk i ulike teoretiskeres forståelsesrammer og innfallsvinkler til utfordrende atferd.

Vår forståelsesramme vil være avgjørende for hvordan vi forstår ASF og utfordrende atferd og vil påvirke tiltakene som blir satt i gang ovenfor mennesker med ASF. Forståelsesrammer består av teorier, kunnskap og erfaringer fra arbeid med mennesker og fra allmenne erfaringer (Ellingsen, Jacobsen & Nikolaysen, 2003). Gjennom historien har det blitt brukt ulike termer når det gjelder sosialt uakseptabel atferd. I Norge i dag brukes begrepet utfordrende atferd i stor grad, men også andre termer som f.eks. problematferd, atferdsproblemer og atferdsavvik. I denne oppgaven har vi valgt å bruke samme terminologi som kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven altså termen utfordrende atferd. Emerson (2001) definerer utfordrende atferd som

... culturally abnormal behavior(s) of such intensity, frequency or duration that the physical safety of the person or others is likely to be placed in serious jeopardy, or behavior which is likely to seriously limit use of, or result in the person being denied access to, ordinary community facilities (s. 3).

Emerson sin definisjonen av alvorlig utfordrende atferd innebærer at atferden kan føre til

- betydelig fysiske og materielle skader
- at atferden må håndteres av mer enn et personale
- at den forekommer daglig
- at den utelukker personen fra arenaer og aktiviteter hvor det ellers ville ha vært naturlig for personen å delta (Kroken, 2011).

Holden og Gitlesen (2008) skriver at utfordrende atferd er mer vanlig hos mennesker med dobbeltdiagnosen ASF og utviklingshemming enn mennesker som kun har utviklingshemming. Videre hevder de at forekomsten av utfordrende atferd øker ved bistandsbehov og ved betydelige reduserte kommunikasjonsferdigheter. Vi vil nå redegjøre for ulike årsaksforklaringer til hvorfor noen mennesker med ASF har utfordrende atferd.

Hva som er årsaken til utfordrende atferd er komplekst og vil variere fra person til person. Eknes (2008) skriver at det ofte ikke vil være en konkret årsak eller sammenheng som ligger til grunn for den utfordrende atferden. Han trekker fram at kronisk smerte, kroppslig irritasjoner, hypersensitivitet for sensorisk stimuli, hyperaktivitet, søvnforstyrrelser og nevrologiske skader medfører økt risiko for utfordrende atferd. Hva som opprettholder den utfordrende atferden hevder Eknes (2008) kan være å oppnå sosial oppmerksomhet, unngå ubehag eller flykte, oppnå materielle goder og sensorisk stimuli.

Mange teoretikere mener at mennesker med ASF opplever mer stress enn nevrotypiske. Stress er en følelse eller en tilstand hvor kravene til individet overstiger de personlige og sosiale ressursene som han eller hun er i stand til å mobilisere. Når opphisselsesnivå blir så høyt at en ikke klarer å håndtere det, eller opplever vedvarende vansker med å regulere sin egen emosjonell tilstand opplever en stress. Mer konkret er stress en lang rekke biokjemiske og fysiologiske prosesser i nervesystemet og hormonsystemet som resulterer i økt aktivisering av kroppen (Grismo & Tetzchner, 2007). Grismo og Tetzchner (2007) poengterer at det ikke er den objektive situasjonen, men hvordan mennesker forstår og tolker den som er avgjørende for om situasjonen oppleves som stressende. Når stress blir en stor del av hverdagen, blir det svært belastende både fysisk og psykisk som igjen kan føre til en rekke negative følgetilstander. Kaland (2008) skriver at mennesker med ASF sine forståelsesvansker og deres sanseopplevelser kan medføre et høyt stressnivå. Videre hevder han at eksperimentell forskning de siste tiårene har vist at mennesker med ASF har svekket empati og har vansker med å tolke andre menneskers følelser, tanker og intensjoner. Dette medfører utfordringer med å kunne forutse hvordan andre vil handle (Kaland, 2008). “De fleste med ASF er også mentalt lite fleksible. Endring av dagsplan og mangel på oversikt over hva som skal skje den nærmeste tiden, kan forårsake uforståelig uro” (Kaland, 2008, s. 140). Kaland (2008) trekker videre fram at mennesker med ASF kan ha vansker med å organisere sin tilværelse og vansker med å generalisere det de har lært til nye situasjoner. Dette kan være en faktor som kan bidra til at mennesker med ASF kan oppleve stress. Det at

mennesker kan ha vansker med å generaliserer det de har lært til nye situasjoner kan henge sammen med deres persepsjon i biter, som vi redegjorde for i underkapittelet over. Persepsjon i biter kan føre til at mennesker med ASF kan ha vansker med å tenke helhetlig og skille mellom relevant og irrelevant stimuli. utfordringer knyttet til kommunikasjon med mangelfull evne til å tolke andres verbale og non-verbale kommunikasjon kan også være en kilde til stress (Kaland, 2008). Caldwell (2006) påpeker de samme årsakene til stress og tillegg trekker hun fram hormonelle problemer som mulig årsak til stress og utfordre atferd.

Mennesker med ASF viser generelt mange fellestrekk med mennesker med engstelse og angst (Hellerschou & Martinsen, 2007). I tillegg har et betydelig antall mennesker med ASF en tilleggslidelse. Mange med ASF har et høyt angstnivå, stor grad av spesifikke fobier og sosialt stress. Kaland (2008) skriver at det har vist seg at de psykiske tilleggspåproblemene mange med ASF sliter med, er relatert til deres kognitive svikt. Hellerschou og Martinsen (2007) skriver at engstelse og angst ofte fører til redusert oversikt og forståelse av det som skjer, samtidig har engstelige og angstfulle mennesker et større behov enn andre for nettopp en slik forståelse og oversikt. Videre skriver de at det ofte er svært belastende for mennesker med ASF når ting ikke går som de hadde forestilt seg. Ettersom mennesker med ASF har problemer med å finne handlingsalternativer når det ikke går som planlagt, kan de oppleve angst og panikk. Hellerschou, Hjelle, Nærland og Steindal (2007) skriver at vanskene menneskene med ASF har med å uttrykke egne følelser også kan bidra til at reaksjonene fort kan bli uvanlig sterke og skremmende når de først kommer. Bradley og Caldwell (2013) skriver også om at mennesker med ASF kan oppleve angst, men poengterer at denne angsten er ASF-spesifikk. “because its cause and therefore treatment, are different from that of anxiety seen in the general population without autism” (s. 10).

McDonnell (2013) trekker fram stress og angst som mulige faktorer ved aggressiv atferd hos personer med ASF. Et begrep som er viktig for McDonnell og hans metode lavaffektive tilnærming er aktivering. Aktivering viser en mulig sammenheng mellom stress og utfordrende atferd. Nyere nevrobiologisk forskning viser at det finnes en aktiveringsmekanisme i hjernen som forsyner kortikale funksjoner. McDonnell (2013) hevder at aktivering ikke nødvendigvis henger sammen med selve den utfordrende atferden, men at aggressive fysiske reaksjoner nesten alltid inneholder økt aktivering. McDonnell (2013) skriver at for den som opptrer aggressivt, er det to typer aktivering som påvirker atferden, hyperaktivitet og hypoaktivitet som vi skrev om i underkapittel 2.2 om

autismespekterforstyrrelse og persepsjon. Han hevder at individets indre fysiologiske aktiveringstilstand påvirker den kognitive prosesseringen av sansestimuli fra omgivelsene. Fysiologisk aktivering kan utløse stress, og dette kan bidra til å forklare utfordrende atferd som aggresjon og selvskading.

En metode som er mye benyttet ovenfor mennesker med ASF i Norge er atferdsanalysen. Innen atferdsanalysen står foranledninger som utløser atferd og konsekvenser som påvirker sannsynligheten for gjentakelse av atferden sentralt. Foranledningene og konsekvensene kan forsterke eller redusere atferden. Atferd formes i deres øyne gjennom et samspill mellom mennesker og det miljøet mennesker er en del av. I bunn og grunn handler atferdsanalyse om å forstå hvorfor folk gjør det de gjør. Fokuset ligger på miljømessige hendelser som påvirker og endrer atferd (Isaksen & Karlsen, 2013). Atferdsanalytikeren Holden (2005) skriver at det er viktig at behandling av problematferd bygger på en riktig beskrivelse av hva som er problemet og hvorfor personen handler slik han eller hun gjør. Tre vanlige grunner til problematferd er at atferden er rettet inn mot å oppnå noe, rettet mot å unngå noe eller noen, eller at problematferden skyldes rent kroppslige forhold. Før det settes i gang tiltak er det viktig å forsøke å forstå atferdens funksjon. Holden (2005) presiserer at det skal ikke settes i gang atferdsanalytisk eller annen miljøorientert behandling før eventuelle somatiske årsaker til problematferd er utelukket så langt dette er mulig. Dette på grunn av at det faktisk er all grunn til å tro at problematferd ofte finner sted når personen opplever ubehag. Når problematferden skyldes rent kroppslige forhold er ikke forsterkningen formidlet igjennom miljøet, men forsterket via det sensoriske. Den sensoriske forsterkede problematferden kan forekomme mer eller mindre uavhengig av hva som skjer i omgivelsene og deres reaksjoner på atferden. Forsterkning er det som bidrar til å opprettholde en type atferd. Holden (2005) skriver at et godt eksempel på positiv sensorisk forsterkning er repeterende, sosialt sett meningsløse handlinger som framkaller lystopplevelser for personen. Han skriver at negativ sensorisk forsterkning er problematferd som forkommer i forbindelse med smerte og at problematferden da ofte kan være forsøk på å dempe smerten.

Caldwell (2006) kritiserer begrepet “utfordrende atferd og introduserer termen “distressed behavior”. Vi velger å oversette “distressed behavior” til “nødlidende atferd”. Hvis vi forstår de ulike utfordringene knyttet til sensoriske erfaringer, stressnivået ved overbelastning og smerten ved fragmentering, har vi da rett til å kalle deres atferd utfordrende eller vanskelig spør hun. Hun skriver at atferden bør isteden ses på som strategier for å unngå smerte.

Bradley og Caldwell (2013) fokuserer også i stor grad på smerte ved nødlidende atferd, og skriver at atferden utvikles fordi personen er redd for å oppleve eller gjenoppleve smerte. De skriver at nødlidende atferd er forsøk på å forstå eller bli forstått i verden rundt seg. Et eksempel som de bruker er repeterende atferd, som i enkelte tilfeller kan være selvskading eller føre til skade. Et annet eksempel er strategier for å komme seg ut av situasjoner eller unna det som fører til stimulus overbelastning. Strategier for å unngå smerte kan blant annet være unngåelse ved å f.eks. å gjemme ansiktet, gå fra situasjonen, eller "slå av" sensoriske funksjoner som det å se og høre, vise aggresjon eller en kombinasjon av disse.

I en oppgave som tar utgangspunkt i mennesker med ASF sine særegne sanseerfaringer faller det seg naturlig å fokusere på stress og smerte som årsak til utfordrende atferd. Vår forståelse av utfordrende atferd er nærliggende Caldwell (2006) sitt begrep "nødlidende atferd". Denne termologien anerkjenner i større grad at det er sanseerfaringer hos mennesker med ASF som kan føre til stress og smerte. Vi benytter likevel begrepet utfordrende atferd i denne oppgaven. Bakgrunnen for dette er at det er et kjent begrep i Norge og ved å benytte denne termen åpner vi opp for at det kan være andre årsaker enn smerte og ubehag som ligger bak den enkeltes utfordrende atferd. Utfordrende atferd kan i enkelte tilfeller være av så alvorlig grad at det fører til vedtak om tvang og makt.

2.4 Tvang og makt

I vår problemstilling blir ordene tvang og makt brukt. Tvang og makt sikter i denne sammenheng til Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9. "Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning". Vi vil nå se på bakgrunnen til lovverket, før vi ser på lovverkets viktigste punkter. Avslutningsvis vil vi se på begrepet selvbestemmelse og viktigheten av å være bevisst på retten til medvirkning og selvbestemmelse i arbeid med mennesker med utviklingshemning og ASF.

2.4.1 Forhistorien til Helse- og omsorgstjenesteloven

I etterkrigstiden og fram til 1990 bodde mennesker med utviklingshemning i stor grad på institusjoner. En av de største sosialpolitiske reformene i nyere tid og kanskje den viktigste for mennesker med utviklingshemning er reformen «Helsevernet for psykisk utviklingshemmede», heretter kalt HVPU-reformen. HVPU-reformen ble vedtatt i 1988 og gjennomført i perioden 1991–1995 (Hansen & Grødem, 2012). Reformen innebar at ansvaret

for mennesker med utviklingshemming ble flyttet fra fylkeskommunen til kommunen. Alle som tidligere hadde bodd på sentralinstitusjonene, skulle flytte tilbake til sine hjemkommuner og etableres i egne boliger (Sandvin, 1995). Tanken bak reformen var normalisering og at mennesker med utviklingshemming på lik linje med andre i samfunnet skulle ha stor innflytelse på eget liv. Reformen førte til at flere fikk innblikk i livet bak institusjonsmurene. Prosessen rundt reformen førte til at myndighetene måtte innrømme at systematisk tvangstiltak og behandlingsformer som innebar grov vold i institusjonene var vanlig (Ellingsen m.fl., 2003). I tillegg til grov vold i ulike behandlingsformer, kom det fram at noen beboere var blitt utsatt for mishandling og overgrep (Sandvin, 1995). HVPU-reformen har fått kritikk for mangel på fleksibilitet og mulighet til å ta individuelle hensyn, enkelte kritikere mente at den i for liten grad hadde respekt for mennesker med utviklingshemming sin integritet og menneskeverd (Ellingsen m.fl., 2003).

I forbindelse med HVPU-reformen, ble det satt i gang en utredning der hensikten var å øke rettsikkerheten til mennesker med utviklingshemming. Som et resultat av dette kom det første lovverket i Norge for å regulere bruken av tvang og makt i boligene for mennesker med utviklingshemming, kapittel 6A i 1996. En evaluering av kapittel 6A viste at loven hadde bidratt til å redusere bruk av tvang og makt og forbedret kontrollen der hvor bruk av tvang og makt var nødvendig. Kapittel 6A skiftet navn til kapittel 4A i lov om sosiale tjenester i 2004, 4A hadde kun noen små endringer fra kapittel 6A (Sosial- og helsedirektoratet, 2004). Lov om kommunale Helse- og omsorgstjenester kapittel 9 er videreført uendret fra Lov om sosiale tjenester kapittel 4A, og trådte i kraft 01.01.2012 (Helsedirektoratet, udatert).

2.4.2 Kapittel 9: "Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt ovenfor enkelt personer med psykisk utviklingshemming"

Bruk av tvang og makt er i kapittel 9 definert som tiltak som tjenestebruker motsetter seg, eller tiltak som er så inngripende at de uansett motstand må anses som bruk av tvang og makt. Inngripende varslingssystemer og tekniske innretninger vil alltid ifølge regelverket regnes som tvang eller makt. Reglene om tvang og makt gjelder bare når følgende to vilkår er oppfylt samtidig: Når det er snakk om tvang og makt ovenfor mennesker med diagnosen psykisk utviklingshemming, og i sammenhenger hvor disse får bestemte tjenester etter § 3-2 nr. 6 a-d dvs. ved a) helsetjenester i hjemmet, b) personlig assistanse, c) plass i institusjon og d) avlastningstilbud (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2013). Lovverket fastslår at tvang og

makt bare kan brukes for å hindre eller begrense vesentlig skade som: a) skadevergende tiltak i nødsituasjoner, b) planlagte skadevergende tiltak i gjentatte nødsituasjoner og c) tiltak for å dekke brukerens eller pasientens grunnleggende behov for mat og drikke, påkledning, hvile, søvn, hygiene og personlig trygghet, herunder opplærings- og treningstiltak (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2013).

Bestemmelsen i kapittel 9 gir ikke i seg selv et krav på vedtak om tvang, men tvang og makt kan i noen tilfeller være nødvendig for en forsvarlig tjenesteytelse. Formålet med loven er å forhindre at mennesker med utviklingshemming utsetter seg selv eller andre for vesentlig skade, samt forebygge og begrense bruk av tvang og makt (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2013). Loven skal bidra til å regulere maktbruk som er nødvendig gjennom fastsatte prosedyrer (Helsedirektoratet, udatert). I loven understrekes det at “Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett” (Helse- og omsorgstjenesteloven, § 9-1, 2013). I loven er det krav om forebygging, kommunene er pliktig til å sørge for at forholdene legges til rette for minst mulig bruk av tvang og makt. Andre løsninger enn bruk av tvang og makt skal være prøvd før tiltak om tvang og makt settes i verk, dette kravet kan bare fravikes i særlige tilfeller (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2013).

I tillegg til at andre løsninger må være utprøvd, må bruk av tvang og makt være faglig og etisk forsvarlig (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2013). “Forsvarlighetskravet er forankret i anerkjent fagkunnskap, faglige retningslinjer og allmenngyldige samfunnsetiske normer. Innholdet i forsvarlighetskravet endrer seg dermed også i takt med utviklingen av fagkunnskap og endringer i verdioppfatninger” (Helsedirektoratet, udatert, s. 65). Faglig og etisk forsvarlighet er sammenvevd, men i konkrete tilfeller kan vedtak vurderes som faglig forsvarlig, men etisk uforsvarlig etter en samlet vurdering. Hvert enkelt vedtak må derfor konkret vurderes når det gjelder både faglig og etisk forsvarlighet (Helsedirektoratet, udatert).

Berge og Ellingsen (2015) skriver at “bruk av tvang og makt anses som svært inngripende og som en siste utvei for å hindre vesentlig skade. Å erfare å bli utsatt for tvang og makt i enkeltepisoder og over tid er å regne som svært belastende” (s. 25). Videre skriver Berge og Ellingsen (2015) at negative konsekvenser fra å bli utsatt for bruk av tvang og makt som depresjon, angst og posttraumatisk kan bli oversett og at symptomene heller blir tillagt

diagnosen. Det å kunne identifisere konsekvensene fra bruk av tvang og makt er viktig for å kunne gi riktig behandling og oppfølging. Bruk av mer tvang vil kunne forsterke problemene som igjen utløser mer bruk av tvang. Helse- og omsorgstjenesteloven kapittel 9 innebærer særlig unntak fra retten til selvbestemmelse. Reglene som gir hjemmel til bruk av tvang og makt innskrenker den enkeltes rett til selvbestemmelse (Helsedirektoratet, udatert). Samtidig blir økt grad av selvbestemmelse ansett som en av nøklene til å redusere bruk av tvang og makt, noe som kommer fram av lovteksten i kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven.

2.4.3 Selvbestemmelse

Selvbestemmelse er vanskelig å definere ettersom det er et komplisert begrep og fenomen. Å ta valg, avgjørelser og oppnå mål går igjen i de ulike definisjonene. Begrepet er sammensatt og kan ha ulike betydninger på ulike bruksområder, hvordan selvbestemmelse skal forstås er derfor situasjonsavhengig og må være individuelt (Lysvik, 2008). Bjørnrå (2008) skriver det er kontrollen over utfallet og ikke hvorvidt personen selv har utført spesifikke oppgaver selvstendig, som er det avgjørende for selvbestemmelse. Juridisk sett er selvbestemmelse en rettighet alle mennesker i Norge har, retten er nedfelt i de europeiske menneskerettighetene og i Norges grunnlov (Helsedirektoratet, udatert).

Å få bestemme selv er så viktig i menneskers liv at det i mange tilfeller kan redusere tristhet, depresjoner, utagering og sykdom (Lysvik, 2008). Selvbestemmelse eller autonomi inngår som en grunnleggende dimensjon i de fleste mål på livskvalitet (Bjørnrå, 2008). Ellingsen m.fl. (2003) skriver at det gode liv beskrives som psykisk velvære og et godt indre liv, opplevelse av sosial deltakelse og meningsfylt livsinnhold. Her blir en persons tilfredstillelse av interesser og behov det sentrale elementet i personens opplevelse av subjektiv livskvalitet som tilfredsstillende eller ei. Subjektiv livskvalitet kan sies å være et uttrykk for den enkeltes opplevelse av å få ta del i livets goder slik en selv ønsker det. I rundskrivet til kapittel 9 står det "Tjenestetilbudet skal tilrettelegges med respekt for den enkeltes fysiske og psykiske integritet, og så langt som mulig i overensstemmelse med brukerens eller pasientens selvbestemmelsesrett" (Helsedirektoratet, udatert, s. 7). Videre blir det å bestemme over eget liv beskrevet som en av de viktigste forutsetningene for en positiv utvikling og identitet (Helsedirektoratet, udatert).

Det å være selvbestemt kan ses på som en ferdighet som må trenes opp (Selboe, Bollingmo & Ellingsen, 2005). Parette og Peterson-Karlan (2008) skriver at tjenesteytere bør hjelpe til å øke kapasiteten til mennesker med utviklingshemming for at de skal kunne ta ulike valg som angår deres liv. Med andre ord må vi, samtidig som vi yter bistand og omsorg, ivareta tjenestebrukeres rett til selvbestemmelse. Berge og Ellingsen (2015) skriver at for å kunne anvende selvbestemmelse og for å være en sentral aktør i eget liv trenger man å få vite hva som skjer, få forklaringer, få hjelp til å takle og få anledning til å medvirke og bestemme. De hevder at det er en stor forskjell fra å leve i en usikker og truende tilværelse, til å leve i en tilværelse bestående av forutsigbarhet, medvirkning og mulighet til å selv bestemme. "Dette er endringer som ikke først og fremst handler om fysiske rammer og betingelser, men om hvilken forståelse og hvilken kompetanse ansatte arbeider ut fra" (Berge & Ellingsen, 2015, s. 30).

Målet med selvbestemmelse er ikke at mennesker med utviklingshemming skal være uavhengig av andre på alle områdene i livet, men målet bør være at hjelpen de mottar er tilpasset deres ønsker og behov. Altså må hjelpen som mennesker med ulike hjelpebehov får være dimensjonert og tilpasset deres ønsker og behov (Lysvik, 2008). Lysvik (2008) skriver at respekt for andres integritet må være sentralt i omsorg og at hjelperrollen må leve med den konflikten mellom hva tjenestebrukeren selv ønsker og hva de profesjonelle mener er til tjenestebrukerens beste. Videre skriver hun at det ikke er god omsorg å etterkomme alle ønsker ukritisk og en kan ikke være likegyldig med tanke på konsekvensene. Owren (2004) skriver at det å bistå en bruker i å ta valg, uten å ta valget for personen krever både faglig innsikt og refleksjon. Videre skriver han at normalisering er å tilpasse det normale. Å legge det normale til grunn, uten å ta hensyn til tjenestebruker sine spesielle behov vil i mange tilfeller kunne være det aller største overgrepet. Owren (2004) skriver at enkelte er så uvant med å velge, eller har så store kommunikasjonsvansker, at muligheten til å være med å bestemme må uttrykkes ved at man presenterer forslag, og så tolker graden av samtykke gjennom tjenestebruker sine kroppslige uttrykk. For noen kan man tenke seg at bare det å få informasjon om hva som skal skje kan være et første skritt til egen kontroll og selvbestemmelse. Tilrettelagt planmøter i tjenestebruker sitt dagligliv er en kilde til oversikt, innflytelse og makt i egen hverdag. Omsorgen vi yter må involvere tjenestebrukere sin selvbestemmelse. God omsorg innebærer kjennskap til tjenestebrukerne og deres forutsetninger og behov (Owren, 2004). I denne oppgaven vil dette bety forutsetninger og behov til enkeltindivider med dobbeltdiagnosen ASF og utviklingshemming.

I denne oppgaven fokuserer vi på hvordan ASF oppleves innenfra, derfor syns vi det er relevant å ta med hvordan bruk av tvang og makt oppleves for mennesker med utviklingshemming. Berge og Ellingsen (2015) har gjennomført et forskningsprosjekt hvor de intervjuet 13 mennesker med utviklingshemming om hvordan de opplever bruken av tvang og makt. “Ordene som mange brukte for å beskrive tvangen var vondt, redd, pyton og håper det ikke skjer igjen” (Berge & Ellingsen, 2015, s. 22). For informantene til Berge og Ellingsen (2015) opplevdes det å bestemme selv på ingen måte som en selvfølge. Selvbestemmelse var noe alle deres informanter likte, men opplevde at på de fleste områdene hvor de bestemte var i relasjon til noen andre og at personalet hadde vetorett i de sakene som de selv opplevde som betydningsfulle.

Vi mener at det finnes sammenheng mellom sensoriske erfaringer og det fysiske miljø. Vi hevder også at tilrettelegging av det fysiske miljøet vil kunne redusere smertefulle sanseerfaringer, redusere utfordrende atferd og øke muligheten til selvbestemmelse.

2.5 Fysisk miljø

I Innledningen redegjorde vi for vår forståelse av fysisk miljø. Der skrev vi at fysisk miljø sikter til det sensorisk miljøet med lys, farger, lyd, lukt, tekstiler og materialer, samt strukturelle rammer og muligheter for visuelle former for kommunikasjon. I tillegg anser vi mennesker og relasjoner, kommunikasjon og agering som en del av det fysiske miljøet. De to førstkommende underkapitlene vil se på retningslinjer for utforming av det fysiske miljøet i bolig for mennesker med utviklingshemming. Deretter vil vi redegjøre for ulike teoretiske perspektiver på tilrettelegging av det fysiske miljøet for vår målgruppe.

2.5.1 Bolig som fysisk miljø

Vi skriver om bolig for mennesker med utviklingshemming og ASF derfor vil vi si noe om de generelle retningslinjene ved bygging og tilpassing av slike boliger. I norsk boligpolitikk er et overordnet mål å gi alle mulighet til å bo trygt og godt. ”Hvordan boligen bør utformes for å imøtekomme den enkelte utviklingshemmedes behov vil variere alt etter interesser, funksjonsnivå og hjelpebehov” (Söderström & Tøssebro, 2011, s. 17). Husbanken utarbeidet noen retningslinjer i forbindelse med HVPU-reformen og at alle menneskene med utviklingshemming som bodde på institusjonene skulle flytte tilbake til hjemkommune i

mindre boliger. Disse retningslinje sa at bofelleskap fortrinnsvis ikke skulle bestå av flere enn 4 boenheter og privatarealet i boligen skulle være fullverdige boenheter på helst 55 kvm, men ikke mindre enn 40 kvm (Söderström & Tøssebro, 2011). Det er verdt å merke seg at Husbankens anbefaling for gruppestørrelse økte fra ikke flere enn fire i 1993, til fra 4 til maksimum 8 i 2009 (Hansen & Grødem, 2012).

I dag er tendensen at bofellesskap har blitt det dominerende som bosted for mennesker med utviklingshemming, og bofellesskap med fellesareal er det vanligste. Antall personer som bor i samme bofellesskap har økt kraftig. Etter år 2000 har over halvparten av mennesker med utviklingshemming som har flyttet, flyttet til et bofellesskap med mer enn seks beboere. I tillegg bor et økende antall i bofellesskap som er beregnet for flere grupper, som oftest med personer med psykiske vansker eller eldre (Söderström & Tøssebro, 2011). Söderström og Tøssebro (2011) skriver at man har beveget seg så lang fra idealene og føringene som ble lagt i forbindelse med HVPU-reformen at mange nå snakker om en ny-institusjonalisering.

Kittelsaa og Tøssebro (2011) undersøkte om utfordrende atferd ble tatt hensyn til ved tildeling av bolig. Deres konklusjon var at utfordrende atferd ikke synes å beskytte mot flytting, og påvirket ikke størrelsen på bofellesskapet man ble tildelt bolig i. I bofellesskap har man medboere, naboer som bor tettere innpå enn det som ellers er vanlig blant naboer. Mennesker i bofellesskap er ofte plassert sammen ut fra måten tjenesten rundt dem er organisert på og ikke ut i fra tjenestebrukere sine ønsker om medboere (Kittelsaa & Tøssebro, 2011). Kittelsaa og Tøssebro (2011) så også på stabilitet i forhold til antallet som er innom og yter tjenester til den enkelte tjenestebruker. Det viste seg at små bofelleskap hadde en større, men ikke signifikant større stabilitet i tjenesteytinga. De fant at det som var mest påfallende er den store ustabiliteten i både små og store bofellesskap.

Enkeltansatte bruker svært liten tid hos den enkelte bruker; gjennomsnittlig brukes bare 15 prosent av et månedsverk hos den enkelte per måned. Det er langt under en “vakt” per uke. I praksis betyr dette at når antallet ansatte som er knyttet til enkeltpersoner er så stort, vil den ansatte mer framstå som en tilfeldig person som er innom, enn som en stabil person en kan utvikle en relasjon til (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s. 35).

I utkastet til rundskriv fra Helsedirektoratet (udatert) står det at hjemmet må representere trygghet, beskyttelse og danne et utgangspunkt for å etablere nære relasjoner slik at tilhørighet og identitet skapes. Erfaringer viser at fysisk tilrettelegging og endring av fysiske rammebetingelser er faktorer som bidrar til å redusere eller fjerne behovet for bruk av tvang og makt. Slik tilrettelegging sikter til alt fra flytting til en bedre egnet bolig, til tilrettelegging av inventar og utstyr der tjenestemottakeren allerede bor. Tilpasningene eller endringene skal ha utgangspunkt i personens behov og interesser, og kan være bidrag til å forebygge og redusere forekomsten av utfordrende atferd. Forfatterne understreker at fysisk tilrettelegging ikke alltid er tilstrekkelig for å unngå bruk av tvang og makt (Helsedirektoratet, udatert). Vi vil påpeke at bruk av tvang og makt i enkelte sammenhenger brukes som nettopp fysisk tilrettelegging. Vedtak om å tilrettelegge det fysiske miljøet igjennom bruk av tvang og makt er kun tillatt i tilfeller med alvorlig utfordrende atferd hvor personen påfører seg selv eller omgivelsene skade. For eksempel kan et vedtak begrense personens tilgang til ulike deler av det fysiske miljøet ved f.eks. å låsing av vinduer eller begrense personens tilgang til mat og gjenstander. Lovverket presiserer at tvang og makt skal unngås, vårt fokus er på tilrettelegging av det fysiske miljøet uten bruk av tvang og makt.

2.5.2 Menneskerettigheter og universell utforming

FNs generalforsamling vedtok konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne i 2006. Konvensjonen trådte i kraft 3. mai 2008 da Norge og 19 andre land ratifiserte. Artikkel 2 i konvensjonen legger vekt på arbeid mot diskriminering, rimelig tilrettelegging og universell utforming. Tilsvarende finner man i Diskriminering og tilgjengelighetsloven § 9 Plikt til generell tilrettelegging/universell utforming, og Plan og bygningsloven (Lid, 2013).

Med "rimelig tilrettelegging" menes nødvendig og hensiktsmessig endring og justering som ikke innebærer en uforholdsmessig eller utilbørlig byrde, når det i et bestemt tilfelle er behov for det, for å sikre at mennesker med nedsatt funksjonsevne kan nyte eller utøve alle menneskerettigheter og grunnleggende friheter på lik linje med andre (Barne-, likestilling og inkluderingsdepartementet, 2013, s.9).

Med "universell utforming" menes utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning

som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming. "Universell utforming" skal ikke utelukke hjelpemidler for bestemte grupper av mennesker med nedsatt funksjonsevne når det er behov for det (Barne-, likestilling og inkluderingsdepartementet, 2013, s.9).

Gjennom utviklingen av begrepet universell utforming ved Universitetet i North Carolina, har man kommet fram til sentrale prinsipper for et tilrettelagt fysisk miljø som skaper like muligheter for privatliv, sikkerhet og trygghet for en vidt spekter av individuelle forutsetninger og behov. Det som har vært særlig interessant for vår oppgave er det store fokuset på sanseopplevelser i det fysiske miljøet. Med tanke på begrensninger i ulike sanseorganene skal utformingen av det fysiske miljøet være enkel å bruke og lett å forstå. Utformingen skal muliggjøre nødvendige kontraster mellom informasjon og omgivelsene, og gjøre det lett å lese viktig informasjon. Elementene i det fysiske miljøet skal arrangeres slik at farer og skader minimaliseres, og ugunstige konsekvenser unngås (Asmervik, 2009)

Lid (2013) skriver at i det ligger både det umulige og det visjonære i universell utforming og at dette er et ideal som ikke er uproblematisk. Tøssebro (2013) tar opp tema universell utforming for mennesker med ASF. Hun skriver at det er hevet over enhver tvil at prinsippene for universell utforming også gjelder for mennesker med ASF. Hun stiller seg derfor undrende til hvorfor det tilrettelegges i så liten grad for mennesker med ASF ved bygging av offentlige bygg. Mostafa (2008) som er pioner i arbeid med utforming av det fysiske miljø for mennesker med ASF skriver også at mennesker med ASF har vært ekskludert fra generelle retningslinjer som gjelder for mennesker med spesielle behov. Videre skriver hun at den generelle eksklusjonen kan være et resultat av at mennesker med ASF er en heterogen gruppe med varierende utfordringer og behov.

Universell utforming betyr ikke at mennesker er like, men at utformingen retter seg mot størst mulig menneskelig mangfold. Det er en indre spenning mellom det universelle og det konkrete. Hvordan alle mennesker skal forstås kan ikke fastlegges, men må vurderes og avgjøres i konkrete situasjoner. Dermed blir dette et etisk spørsmålet som kun er mulig å besvare kontekstuellt, ved hjelp av konkret og praktisk kunnskap (Lid, 2012A, i Lid, 2013). Videre skal vi se på tilrettelegging av det fysiske miljø for mennesker med ASF ved hjelp av konkret og praktisk kunnskap.

2.6 Tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF

En bolig bør utformes med tanke på å imøtekomme individenes behov, interesser og funksjonsnivå. I tillegg må en bolig utformes med tanke på trygghet, beskyttelse, identitet, nære relasjoner, forebygge og redusere utfordrende atferd. Utfordrende atferd kan være strategier for å unngå opplevelser av stress, angst og smerte. Mange mennesker med utviklingshemming og ASF bor i bofelleskap, og i tilfeller med alvorlig utfordrende atferd kan tvang og makt brukes for å tilrettelegge det fysiske miljøet. I tillegg har det blitt påpekt at mennesker med ASF har vært ekskludert fra generelle retningslinjer for universell utforming. Våre sanseerfaringer påvirkes av det miljøet vi lever i. Kombinasjonen av vår kunnskap og erfaringer har ført til spørsmålet om mange mennesker med ASF lever i et miljø som ikke er tilpasset deres forutsetninger og behov og at dette kan være grunnen til deres utfordrende atferd. Vi ønsket derfor finne ut om det finnes teoretikere som har lagt vekt på dette som tema, for å et innblikk i hva et tilrettelagt fysisk miljø med hensyn til sanseerfaringer hos mennesker med ASF betyr.

Det fysiske miljøet som ikke er tilrettelagt etter behovene til mennesker med ASF kaller Caldwell (2006) for “hostile environment”. Oversetter man “hostile” til norsk blir ordet “fiendtlig”. Vi tenkte at begrepet “fiendtlig” er et sterkt begrep og ville undersøke det nærmere. Vi tok derfor kontakt med Phoebe Caldwell. Hun svarte at hun skiller mellom et miljø som er fiendtlig og et miljø som oppleves som fiendtlig. Hennes svar tydeliggjorde at det hun kaller for “hostile environment” er hvordan individet med ASF opplever omgivelsene. Uavhengig av personalet intensjoner når de prøver å tilrettelegge det fysiske miljøet. Hovedpoenget til Caldwell (2006) er at miljøet i seg selv ikke trenger å være fiendtlig, men kan oppleves slik hvis det ikke er tilrettelagt ut fra en forståelse av ASF innenfra. Vi tolker det slik at Caldwell ikke legger skylden på personalets intensjoner, men heller på kunnskapsnivået når det gjelder sanseerfaringer hos mennesker med ASF. Hvis fagpersoner får innblikk i hvordan mennesker med ASF forstår sin verden kan dette være et utgangspunkt for et tilrettelagt fysisk miljø.

Erfaring tilsier at mennesker med ASF kan ha nytte av en rekke sensoriske effekter. Det finnes terapeutiske fysiske miljøer for mennesker med ASF som myke, trygge og avslappende lekerom eller sanserom. Slike rom kan også brukes for å la personen med ASF

riste av seg stresset ved for f.eks. å avreagere eller selvstimulere. Det finnes ingen dokumentasjon på om slike rom er effektive, men de fleste skoler ser på slike rom som positive i forhold til arbeid med personer med ASF (Jordan, 2001). Det finnes også andre typer rom som er antatt å kunne hjelpe mennesker med ASF å integrere sine sensoriske erfaringer. Dette kan hjelpe dem å få en følelse av seg selv som en person som er en del av og kan påvirke verden. Slike rom produserer en rekke sensoriske effekter som lys, fiberoptiske skjermer, musikk, lydeffekter, taktil materiale, lukt, vibratorisk stimulasjon. Effektene kan bli kontrollert og programmert av lærer eller personale (Jordan, 2001).

Det har også blitt observert atferd hos mennesker med ASF som indikerer at de oppsøker sensorisk reduksjon eller prøve å kontrollere sensoriske stimuli. Slike atferd er blant annet å gjemme seg i mørket, under dyna eller andre gjemmesteder. Det er viktig å huske at personens atferd ikke alltid kommer av sanseopplevelser, men også av frykt for å gjenoppleve tidligere smertefulle opplevelser. Det er også vanlig for mennesker med ASF å holde avledende objekter i hånda for å redusere aktivering (Jordan, 2001).

Mennesker med mennesker med ASF ha behov for et miljø som tar hensyn til deres særegne sanserfaringer. For mennesker med ASF som har behov for et støttende miljø finnes det ulike systemer for tilrettelegging basert på behov og forutsetninger til menneskene det gjelder (Jordan, 2001). Ettersom erfaring tilsier at terapeutiske miljøer kan ha positiv effekt, og at mennesker med ASF kan oppsøke sensorisk reduksjon har vi lurt på hvordan slike fysiske miljøer skapes. Derfor har vi sett på faglitteratur som kan hjelpe oss til å tilrettelegge for et fysisk miljø i bolig for mennesker med ASF og utviklingshemming. Vi valgt tre teorier som vi synes kan være til stor hjelp for tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF.

2.6.1 En arkitektur for Autismespekterforstyrrelse

Arkitekten Mostafa (2008) har gjennom et forskningsstudie undersøkt hvordan elementer i det fysiske miljøet påvirker atferden til barn med ASF. Et viktig begrep i hennes forskning er sensorisk miljø som hun bruker om stimuli fra fysisk arkitektoniske omgivelser. Hun undersøkte hvordan spesielle karakteristika i rommet som strukturelle og visuelle, samt auditive og taktile faktorer påvirker atferden til mennesker med ASF. Blant spesielle karakteristika i rommet nevner hun lyde, lys, farge, tekstil, og strukturelle rammer som

hvordan rommet er delt opp. Hun studerer atferd og atferdsindikatorer som hun definerer som oppmerksomhetstid, responstid, og utfordrende atferd. Utfordrende atferd består av selvstimulerende og utagerende atferd. Hun kartla hvilke elementer i det fysiske rom som påvirker atferd og hvilke forandring som må til for å påvirke atferd i positiv retning. Hennes studie har vært interessant for vår oppgave av to grunner. Den første grunnen er hennes hovedfokus på sensoriske erfaringer hos mennesker med ASF. Den andre grunnen er fokuset atferd og hvordan den påvirkes av det fysiske miljøet og hvordan det er opp til personalet å oppdage dette igjennom observasjon.

Første fase av Mostafa (2008) sitt studie har vært spørsmål til primære omsorgsgivere som f.eks. foreldre og lærere. Dette for å få en ide om hvilke elementer som påvirker atferden mest. Andre fasen var basert på funnene i den første fasen, den innebar å teste funnene i en intervensjonsstudie i skolemiljøet til barn med ASF. Konklusjon var at det sensoriske miljøet påvirker atferden til mennesker med ASF. Mostafa (2008) mener at det sensoriske miljøet kan kontrollere sensorisk stimuli og derfor er arkitektens rolle viktig. Ved å forstå ASF og sensoriske erfaringer og dermed behovene til et menneske med ASF, kan design av det sensoriske miljøet forandre sensoriske stimuli og dermed atferden til personen med ASF. Hun mener også at tiltak vanligvis blir satt i gang etter at utfordrende atferd oppstår, og tilretteleggingen ofte er et resultat av utfordrende atferd, isteden for å forebyggende tiltak. Videre skriver hun at ASF har vært ekskludert fra ulike arkitektoniske retningslinjer og tiltak for mennesker med spesielle behov. Hun mener det mangler autismespesifikke retningslinjer som ivaretar behovene til mennesker med ASF. Hun har derfor utarbeidet slike retningslinjer som hun deler i to kategorier. Det ene kaller hun for case-spesifikke retningslinjer som kan ivareta behovene til individer eller grupper av mennesker med ASF med liknende sensorisk profil. Slike retningslinjer kan hjelpe personalet å tilrettelegge det fysiske miljøet for enkeltindivider med ASF. Da må personalet ved hjelp av observasjon komme fram til hvilke sensoriske stimuli som virker positivt eller negativt på individer med ASF. Samtidig har Mostafa (2008) utviklet “mindre case-spesifikke retningslinjer” som hun ønsker videre forskning på. Hun mener at mindre case spesifikke retningslinjer kan brukes universelt i enhver bygning som mennesker med ASF er i. Blant sistnevnte nevner hun sensoriske soner, bruk av transisjonsplass mellom soner, tilfluktsrom, og visuelle signaler som gjør det lettere å finne veien fram. Mostafa (2008) retningslinjer er å finne i vedlegg 1.

Vi har et omfattende syn på det fysiske miljøet, vi inkluderer personalets kommunikasjon,

atferd og rolle. Dette fordi vi gjennom ulike teoretiske utgangspunkt, har fått et helhetlig syn i hva det fysiske miljøet for mennesker med ASF innebærer.

2.6.2 PAVE

I tillegg til Mostafa (2008) sine retningslinjer vil vi se på flere teoretikere som fokuserer på det fysiske miljøet for mennesker med ASF. Et eksempel er Bradley og Caldwell (2013) som introduserer PAVE som står for “promoting Autism favorable environments”. Dette kan minne om Mostafa sine (2008) case-spesifikke retningslinjene. Begge fokuserer på observasjon og tilrettelegging for et tilpasset fysisk miljø med tanke på sensoriske erfaringer hos enkeltindivider med ASF. PAVE kan bare skapes ved hjelp av personer som står mennesker med ASF nær, det handler om å ta perspektivet til mennesker med ASF. Likevel var det noen interessante forskjeller mellom de to.

Bradley og Caldwell (2013) gjennom case-studier utviklet retningslinjer med tanke på konkrete sensoriske erfaringer og i tillegg hvilke signaler og atferd hos personer med ASF som indikerer disse erfaringene. Dette har vi skrevet om i underkapittel 2.2 autismespekterforstyrrelse og persepsjon. Retningslinjene kan være en god veileder for tjenesteytere som jobber med mennesker med ASF. I tillegg til sensorisk miljø som lyd, lys, lukter osv., vektlegger de på relasjonen mellom personalet og personen med ASF, personalets atferd mot og deres rolle som veiledere for mennesker med ASF. Disse mener de er viktige aspekter for at det fysiske miljøet skal være tilpasset forutsetninger og behovene til mennesker med ASF. Med andre ord er tjenesteyterne til personer med ASF en del av og kan påvirke det sensoriske miljøet. Tjenesteytere kan også veilede personer med ASF til både påvirke og få mer kontroll over det fysiske miljøet.

I kapittel 2.2. Autismespekterforstyrrelse og persepsjon påpekte vi utfordringer knyttet til hypo- eller hypersensitive. Menneskene med hypersensitivt syn kan trenge hjelp og veiledning med å unngå sterkt lys, eller prøve fargelyspærer, fargelinser, tilbys solbriller. I tillegg bør man unngå å bruk materialer med lyse farger og heller bruke beroligende farger på vegger og møbler. Det er også foreslått minimum med bilder og pyntegjenstander. Når det gjelder hørsel og hypersensitivitet skriver Bradley og Caldwell (2013) at en bør tilby ørepropper, forberede personen når vedkommende skal til steder med mye støy, bruke doble vinduer, myke gulv. I tillegg foreslår de mindre bruk av tv og radio, verbal kommunikasjon

med lav stemme og nøytrale toner (Bradley & Caldwell, 2013). For den som er hyposensitive i forhold til lys og hørsel kan en teste ut bruke av lyse farger og sterkt lys eller tilby forskjellige lyder og musikk.

For de taktil hypersensitive skriver Bradley og Caldwell (2013) at personalet bør være oppmerksom på lett berøring kan være smertefullt. Lapper på klærne bør klippes av og det bør tilbys klær som mennesker med ASF ikke reagerer negativt på. Personalet kan også tilby soveposer og sportsklær med ekstra tyngde. Ettersom den letteste berøring kan oppleves som smertefullt bør personalet ikke vise emosjoner ved å kose og klemme. Oppstår det situasjoner med sterke emosjonelle uttrykk, må tjenesteyter forholde seg rolig og være en god rollemodell gjennom å kontrollere egen oppførsel som pust, kroppsbevegelser og tonefall. For å unngå emosjonell aktivisering av tjenestebruker må tjenesteyter vise nøytrale følelser, redusere direkte øyekontakt. Retningslinjene påpeker også veiledning av personer med ASF for at vedkommende skal klare å utføre daglige gjøremål. Dette for å at tjenestebruker skal få mest mulig kontroll over sine sanseopplevelser. Personalet bør lære personer med ASF å pusse tennene og børste håret selv slik at de får mest mulig kontroll over sanseopplevelser i disse situasjonene (Bradley & Caldwell, 2013).

Med tanke på vestibulær hypersensitivitet kan tjenestebruker bruke verktøy eller hjelpemidler som kan skape en følelse av trykk på kroppen f.eks. sportsklær med tyngde, tung ryggsekk, eller sakkosekk. For de hyposensitive bør personalet tilrettelegge for utendørsaktiviteter som å huske, dumpe, snurre rundt, klatre, hoppe på trampoline for å bidra til økt kroppslig bevissthet (Bradley & Caldwell, 2013).

Når det gjelder lukt bør personalet tilby varierte og sterke lukter for de hyposensitive. For de hypersensitive bør produkter med parfyme og sterke lukter unngås, all lukt bør fjernes fra leiligheten. Personalet bør observere hvilke preferanser personen med ASF har. Med tanke på smakssansen bør personalet tilby mat med varierende og mye smak til den hyposensitive. For de hypersensitive kan en tilby mat med forskjellig konsistens, unngå sterke og kraftige smaker, være med personen med ASF og øve på å smake maten sakte (Bradley & Caldwell, 2013).

Bradley og Caldwell (2013) legger stor vekt på mennesker med ASF sine spesifikke bearbeidelsesvansker som f.eks. å bearbeide verbalspråk, abstrakter, valg og overganger. De

vektlegger relasjonen mellom tjenesteyter og tjenestebruker og foreslår at personalet skal justere sin kommunikasjon etter forutsetningene og behovene til den enkelte med ASF. Eksempler på dette kan være å redusere verbal kommunikasjon, bruke begreper som er forståelig for personer med ASF, benytte tegneseriehistorier, visuelle historier og andre former for visuell kommunikasjon (Bradley & Caldwell, 2013). Neste underkapittel vil gå mer direkte inn på strukturell kommunikasjon, som er tilpasset personer med ASF sine forutsetninger og behov.

2.6.3 TEACCH

Vi har påpekt sensoriske faktorer som kan føre til at mennesker med ASF kan oppleve manglende oversikt, og ønsker å bevare ting slik de er, og at de kan føle angst på ukjente steder. I tillegg har vi påpekt at vår målgruppe kan ha store kommunikasjonsvansker. Derfor kan de ha behov for et strukturert og forutsigbart miljø med muligheter for oversikt og kommunikasjon.

For de som har behov for et slikt miljø finnes det ulike systemer som f.eks. PECS ellers TEACCH (Jordan, 2001). Med tanke på trygghet, oversikt, tidsperspektiv og muligheter for kommunikasjon har vi valgt å presentere TEACCH-metodikken. TEACCH metodikken er utviklet på 70-tallet i North Carolina av Schopler og Mesibov og er en av de mest kjente og brukte intervensjonsprogrammene for mennesker med ASF. TEACCH har en helhetlig tilnærming til forutsetninger og behov til mennesker med ASF. Tanken bak TEACCH er å bruke den visuelle styrken mennesker med ASF har for at de skal forstå verden og bli forstått. Tanken er at hvis personen kan se det som blir kommunisert, vil vedkommende forstå og klare å gjennomføre ulike gjøremål (Noens & Berckelaer-Onnes, 2004). Grandin (2006) skriver at hun tenker i bilder og at ord hennes andrespråk. Mennesker med ASF kan ha en særegen visuell persepsjon. Dette kan ses som en utfordring, men også som en styrke da de kan se mer detaljert. Mennesker med ASF er ofte sterkere visuelt enn verbalt.

Et hovedelement i TEACCH er visuell struktur i form av alternativ kommunikasjon, som indikerer hva, når, hvor, hvordan, med hvem og hva som skjer deretter. Dagsplaner, arbeidsplaner og rutiner gjør tiden visuell og kommuniserer når noe starter og slutter. Ofte henger bilder på dagstavla eller liknende og kommuniserer tid (Jordan, 2001). Bilder er fysiske gjenstander og er en del av det fysiske miljøet. Dermed kan man si, at språk og tid

blir en del av det fysiske miljøet ved hjelp av TEACCH-metodikken.

Et annet hovedelement i TEACCH er den visuelle uttrykksformen i rommet. Klasserommet skal være organisert på en måte som gjør det oversiktlig for barnet å vite hva som skjer og hvor det skjer dvs. at den fysiske strukturen kommuniserer via sin visuelle uttrykksform (Løge, 1993). Noens og Berckelaer-Onnes (2004) skriver at den visuelle uttrykksformen er særlig viktig for de mest lavfungerende menneskene med ASF. Som kan ha utfordringer knyttet til å persipere i biter og dermed vansker med å forstå sekvenser. Dagsplaner som visualiserer tid fra venstre til høyre eller lignende kan være vanskelig for dem å oppfatte. Derfor bør det brukes mer konkret struktur i form av visuell uttrykksform i rommet. Den visuelle strukturelle uttrykksformen i rommet kan sies å være en form for kommunikasjon og oversikt for de mest lavfungerende med store utfordringer knyttet til persepsjon, oversikt og kommunikasjon (Noens & Berckelaer-Onnes, 2004). Eksempler på dette er aktiviteter som er plassert i forskjellige deler av rommet eller i plastbokser med bilder på hyller. Personen med ASF bør ha fast plass for hver aktivitet og vite hva som kommer til å skje i ulike deler av rommet, og hvor hun eller han skal gå når aktiviteten er ferdig (Jordan, 2001).

Owren (2004) skriver om dagsplaner og hvordan dette kan bidra til struktur og fungere som en støtte for mennesker med ASF. Dagsplanen blir utarbeidet i samarbeid mellom tjenestebruker og tjenesteyter på planmøter. På planmøte planlegges det som skal skje videre i løpet av dagen. Avtalene som inngås må gjøres i en form som tjenestebruker forstår og kan forholde seg til f.eks. ved av bruk skrift, bilder eller konkrete. Owren (2004) skriver at hovedmålet er at det til enhver tid foreligger en struktur og en plan, og at det er mindre viktig om det spesifikke innholdet endres fra tid til annen. Planen må brukes aktivt igjennom hele dagen.

Det kan også hende at mennesker med ASF etterhvert eller i utgangspunktet bare har behov for deler av en slikt støttende strukturert miljø. Mange vil ha behov for en slik struktur igjennom hele livet, det er kanskje urimelig å forvente at mennesker med ASF og utviklingshemming med store lærevansker skal kunne leve uavhengig av en slik struktur. Ut fra behovene til mennesker med ASF bør det tilrettelegges på ulike måter (Jordan, 2001).

2.6.4 Atferdsindikatorer

Retningslinjene vi har benyttet fastslår nødvendigheten av personalets kunnskap om sensoriske utfordringer hos mennesker med ASF for ulike måter å tilrettelegge det fysiske miljøet. I tillegg har nødvendigheten av personalets kjennskap til tjenestebrukere og hvordan de reagerer på omverden blitt påpekt. Ulike teoretikere påpeker manglende kunnskap om mennesker ASF sine særegne sanseerfaringer og således hva et tilpasset fysisk miljø for denne gruppen innebærer. Dette kan være årsaken til at mennesker med ASF har vært ekskludert fra de generelle retningslinjene for tilpasning av det fysiske miljøet. Kunnskap om sanseerfaringer, kombinert med kjennskap til tjenesteytnerne er avgjørende for tilrettelegging av det fysiske miljø for mennesker med ASF skriver Bradley og Caldwell (2013). For en bedre forståelse av mennesker med ASF bør kunnskap om sanseerfaringer og fysisk miljø kombineres med kjennskap til tjenestebrukere. Kunnskap og kjennskap er veiledende for hvilke atferdsindikatorer tjenesteytere må se etter. Begrepet atferdsindikatorer har vi tidligere nevnt i forbindelse med Mostafa (2008) sine retningslinjer. Vi har skrevet om atferdsanalyse og undrer oss over hvordan vi kan kombinere vår forståelse av sensoriske vansker med en atferdsanalytisk tilnærming. Vi tenker at tjenesteytneres verktøy vil alltid være observasjon av atferdsindikatorer. Vi trenger atferdsanalyse for å kunne kartlegge atferdsindikatorer knyttet til sanseerfaringer. For å vurdere og konkludere våre observasjoner trenger vi først og fremst å systematisere observasjonene ved hjelp av kartlegging. I den sammenheng vil vi nevne at Bogdashina (2003) har utarbeidet en egen sensorisk profil sjekkliste (SPCR) for mennesker med ASF og igjennom SPISS er det mulig å få en norsk oversettelse av denne (SPISS, 2012).

I dette kapitlet har vi sett på dobbeltdiagnosen utviklingshemming og ASF. Vi har sett på ulike utfordringer knyttet til mennesker med ASF sine særegne sanseerfaringer og hvordan dette kan føre til utfordrende atferd og vedtak om tvang og makt. Deretter så vi på tilretteleggingsmåter ut fra forutsetninger og behov knyttet til sanseerfaringer. Neste kapittel vil ta for seg vår metodiske tilnærming for gjennomføring av studiet.

3 Metode

Dette kapittelet tar for seg valg av forskningsmetode og framgangsmåte for innhenting av eget empirisk datamaterialet. Vi vil beskrive forarbeidet med valg og rekruttering av informanter, søking om tillatelse, utarbeidelse av intervjuguide og prøveintervju. Deretter vil vi beskrive gjennomføringen av intervjuene og transkriberingsprosessen. Avslutningsvis vurderes prosjektets validitet, reliabilitet og generaliserbarhet.

3.1 Metode og forskningstilnærming

Forskningsmetode er fremgangsmåten og verktøyet for å få ny kunnskap og svar på spørsmål innen et område. Valg av metode avhenger av oppgavens fokus og hva forskeren ønsker å få svar på (Larsen, 2007), altså er forskningsspørsmålene avgjørende for valg av metode. Vår undersøkelsen vil sette lys på subjektive erfaringer, holdninger og egenskaper hos tjenesteyterne til mennesker med ASF. Vi vil fokusere på dybde og ønsker å få en inngående og helhetlig forståelse av informantens opplevelser og meninger. Metoden vi benytter er derfor kvalitativt forskningsintervju. Ved å benytte kvalitativt forskningsintervju har vi mulighet for å gå i dybde der det er nødvendig. Ved bruk av denne metoden søker forskeren å forstå verden sett fra andres perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009). Metoden gir forskeren mulighet å møte informantene ansikt til ansikt og få utfyllende og utdypende svar. Både intervjuer og informant får i tillegg mulighet å rydde opp i misforståelser (Larsen, 2007).

3.1.1 Semistrukturert intervju

Intervjuets formål er å skaffe beskrivende og fyldig informasjon om hvordan mennesker opplever ulike sider ved sin arbeidssituasjon. Forskningsintervjuet kan arte seg på forskjellige måter, et semistrukturert intervju befinner seg i mellom ytterpunktene åpent og strukturert intervju (Dalen, 2011). Dalen (2011) skriver at ved et slik intervju vil samtalen være fokusert mot bestemte temaer som forskeren har valgt på forhånd. Semistrukturerte intervjuer omfatter ofte en intervjuguide med forhåndsbestemte temaer og med forslag til spørsmål. En slikt intervju åpner samtidig opp for fleksibilitet og spontanitet i samtaler, ved at intervjuer har mulighet til å stille oppfølgingsspørsmål (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi vil benytte en semistrukturert intervjuguide ettersom vi ønsker at intervjuene skal være preget av åpenhet, men med satte rammer.

3.2 Eget prosjekt

3.2.1 Førforståelse

Vår forskning er preget av refleksjoner rundt tidligere erfaringer. I startfasen hadde vi mange spørsmål om prosjektets tema. Vår undring førte til søking etter relevant teori og forskning på feltet. Dalen (2011) skriver at forskerens forståelse vil alltid bestå av noen førforståelser.

Førforståelsen består av sentrale meninger og oppfatninger forskeren på forhånd har til fenomenet som studeres. Førforståelsen kan ses på som en ulempe fordi forskeren bør møte informantene så forutsetningsløs som mulig, men Dalen (2011) skriver at det ikke trenger å bli en ulempe. Dette krever at forskeren er bevisst egne forventninger. Videre skriver Dalen (2011) at forståelse enkelte ganger bare er mulig om en selv har en "inneforståelse" av lignende erfaringer. Ettersom det er mulig å anta at vi på ulike tidspunkt vil oppleve å ha en inneforståelse av problemstillinger informantene tar opp, kan vi oppnå en dypere forståelse.

3.2.2 Kriterier for utvalg og rekruttering

Dalen (2011) skriver at valg av informanter er viktig i prosessen ved gjennomføring av kvalitative forskningsintervju. Hvem, hvor mange og hvilke kriterier informanten skal inneha er viktig å ta stilling til. Vi har valgt å ha to informantgrupper dvs. ledere/fagledere og tjenesteytere i fagstillinger som jobber direkte med mennesker med ASF. Vi vil intervju en fra hver informantgruppe ved to forskjellige boliger. Som oftest er det ledelsen/fagledelsen som søker om vedtak om tvang og makt. Til hvilken grad leder eller fagleder jobber direkte med mennesker med ASF varierer. Personalet som i hovedsak arbeider direkte med mennesker med ASF kan ha et annet syn på tiltak enn sine ledere. Dalen (2011) skriver at i noen undersøkelser er det viktig å belyse hvordan ulike parter opplever samme situasjon, for å fange opp nyanser og mangfold av perspektiver. Spørsmålene i intervjuguiden vil være faglige spørsmål rettet mot fagpersoner som vernepleiere eller andre personer med annen relevant utdanning.

Oppgaven omhandler blant annet om muligheter og hindringer i tilretteleggingen av det fysiske miljøet. Rammebetingelser og økonomiske forutsetninger kan derfor være av betydning for sammenligning av resultater fra intervjuene. Derfor vil våre informanter være fra samme kommune.

3.2.3 Rekruttering av informanter

For å rekruttere informanter anså vi det som hensiktsmessige å se på organisasjonskartet til kommunen vi rekrutterte informanter i. Kommunen hadde fire nivåer, vi valgte å kontakte tjenesteledere med ansvar for 4-5 boliger via e-post. Vi skrev litt om oss selv, om prosjektet, og hvilke tjenesteytere vi anså som relevante informanter (vedlegg 3). Vi ønsket informanter som jobbet med mennesker med ASF med vedtak etter kapittel 9 i Helse og omsorgstjenesteloven.

3.2.4 Endelig utvalg

Vi sendte mange mailer. Noen svarte at de ikke hadde noen boliger som oppfylte kravene, mens andre hørte vi aldri noe fra. Heldigvis fikk vi også positive svar om at tjenestelederne hadde videresendt mailen til aktuelle boliger. Vi endte til slutt opp med fire informanter fra to forskjellige boliger. Begge boligene hadde en eller flere beboere med ASF og vedtak om tvang og makt.

Informant 1 og 2 var fra samme bolig. Dette var en eldre bolig med tre beboere. Informant 3 og 4 var tilknyttet en nyere bolig med fire beboere. Informant 1 var vernepleier med ca. 15 år arbeidserfaring fra nåværende arbeidsplass. Informant 2 var også vernepleier med ca. 5 års erfaring fra samme bolig. Informant 3 hadde en annen bachelorgrad enn vernepleier og hadde ca. 5 års erfaring fra nåværende arbeidsplass. Informant 4 hadde en annen type profesjonsutdanning enn vernepleie. Hun hadde også ca. 5 års erfaring fra samme bolig. Informant 2 og 3 som begge var ledere jobbet ikke direkte med brukergruppen, men var veldig delaktig i den faglige biten og samarbeidet med eksterne instanser. Begge var i tillegg økonomiansvarlig.

3.2.5 Utarbeiding av intervjuguide

Ved bruk av intervju som metode, forutsetter det en utarbeidelse av intervjuguide. Vår intervjuguide (vedlegg 2) ble til etter en arbeidskrevende prosess med mange refleksjoner og diskusjoner. I vår intervjuguide har vi omsatt undersøkelsens overordnede problemstilling og forskningsspørsmål til mer konkrete temaer og intervjustørsmål. Vi startet med enkle spørsmål om stilling, faglig bakgrunn og arbeidserfaringer før vi så tok for oss deres forståelse av ulike begreper. Et dilemma ved utforming av intervjuguiden var hvor førende spørsmål vi skulle stille, særlig om vi skulle ha direkte spørsmål om ASF og sanserfaringer

eller ikke. Spørsmål direkte knyttet til sanseerfaringer tenkte vi kunne bli særlig førende og vi ville la det være opp til informantene å eventuelt påpeke viktigheten av kunnskap om sanseerfaringer. Hvis sanseerfaringer ikke var en naturlig del av svarene deres, ville det kanskje være svar nok i seg selv. Vi kom til slutt fram til at direkte spørsmål om sanseerfaringer hos mennesker med ASF kunne stilles til slutt i intervjuene. På den måten fikk vi undersøkt om dette var noe de naturlig kom inn på selv, men også mer direkte svar på hvilke kunnskapsnivå de hadde om sanseerfaringer.

Det var mange spørsmål vi syns var viktige å stille, derfor endte vi opp med en mer strukturert intervjuguide enn vi i utgangspunktet hadde sett for oss. Spørsmålene var så åpne som mulig under de enkelte temaene, bortsett fra under tema ASF og sanseerfaringer. Under dette tema spurte vi direkte om “-Har dere fokus på sanseerfaringer hos mennesker med Autismespekterforstyrrelse?”. Vi brukte mye tid på utarbeidelsen av intervjuguiden, men etter mye feiling og prøving satt vi igjen med en intervjuguide begge var fornøyd med. Dalen (2011) skriver om prøveintervju i forkant av intervjuene for å få tilbakemeldinger om spørsmålene, egen væremåte, og testing av opptaksutstyr. Vi foretok prøveintervju på hverandre og en bekjent som er vernepleier. Dette var veldig nyttig og i etterkant fant vi ut at det krevde noen siste omformuleringer før vi var tilfredsstilte.

3.2.6 To forskere

Det kan være utfordrende å være to studenter som samarbeider om samme prosjekt og skal sitte igjen med et sluttprodukt begge er fornøyd med. Vi tenker også at det kan være en stor fordel, særlig når det kommer til metoden. Vi har ulik erfaringsbakgrunn og ulik forståelsesverden, altså ulik førforståelse. Dette mener vi kan være positivt når vi skal tolke en tredjepersons forståelsesverden. Gjennom diskusjon kom vi fram til en felles forståelse. Vi valgte ikke å fordele intervjuene i mellom oss, men stilte begge to til hvert intervju. Vi fordelte det slik at en hadde hovedansvaret under hvert enkelt intervju, den med hovedansvaret satt med intervjuguiden og styrte intervjuet. Den andre var i stor grad observatør, men hadde hele tiden anledning til å komme med oppfølgingsspørsmål eller andre innspill. I intervjusituasjonen opplevde vi det som en ressurs å være to, og at det bidro til at vi fikk mer informasjon. Kvale og Brinkmann (2009) understreker at analyseringen allerede starter under intervjuet. Ved analyseringen kan det også være en fordel å være to da vi enkelte ganger hadde ulike oppfatninger av ulike aspekter ved intervjuet.

3.2.7 Gjennomføring

Intervjuene hadde en varighet mellom 20 og 50 minutter. Det ble benyttet lydopptaker ved tre av fire intervjuer. Informantene valgte sted og ramme, det falt seg naturlig at vi kom til deres arbeidsplass. Dette var noe de selv ønsket og vi tenker at det var positivt ettersom de da var et kjent og trygt sted. Noe forhåpentligvis bidro til at de følte seg komfortable i situasjonen. Det ene stedet foregikk intervjuet på en lukket personalbase, mens i den andre boligen foregikk det på fellesarealet til beboerne. Ved intervjuet som foregikk på fellesarealet var det en tjenestebruker som kom og gikk litt som han ville, dette fordi tjenesteyterne ikke hadde lov til å låse døren.

Som nevnt benyttet vi en semistrukturert intervjuguide. Vi startet med å stille åpne spørsmål. På denne måten fikk vi svar som vi på forhånd ikke hadde tenkt på, men som viste seg å være relevant for undersøkelsen. Intervjuene ble noe mer strukturerte enn det vi i utgangspunktet hadde tenkt. Vi omformulerte spørsmålene noe, f.eks. ved å legge til: “du var innom ... i stad, vi lurte på om du kunne utbrodere dette?”. Vi hadde noen overordnende temaer i intervjuguiden, som det veldig naturlig å følge. I noen av intervjuene ble noen av de underordnede spørsmålene unødvendige da informantene allerede hadde svart på de, mens i andre intervjuer ble det nødvendig med alle. Helt til slutt i intervjuet fikk informanten mulighet til å utbrodere eller ta opp temaer som vi ikke hadde snakket om. Det var store forskjeller når det kom til hvor snakkesalig de forskjellige informantene var. Noen hadde masse på hjertet, mens andre igjen svarte mer kortfattet. Selv om vi endte opp med forholdsvis strukturerte intervjuer, opplevde vi at spørsmålene våre var så åpne at de i svarene kunne trekke inn sine ulike tanker. De meget forskjellige svarene vi fikk belyser også dette.

På starten av hvert intervju, fortalte vi litt om oss selv, prosjektet og hva deltakelse innebar. Vi understreket at det var helt frivillig å delta, og at informantene når som helst kunne trekke seg uten at dette ville medføre noen spørsmål fra vår side. Vi understreket i tillegg at vi ikke var ute etter læreboksdefinisjoner av begrepene, men bare ønsket å høre informantene tanker rundt ulike temaer og begreper. Som intervjuere opplevde vi det som intuitivt riktig å komme med bekreftende kommentarer underveis i intervjuet. Vi benyttet båndopptaker under 3 av intervjuene, da slapp vi å notere hele intervjuet og kunne fokusere på informantene.

3.2.8 Når uforutsette ting oppstår

Intervjuene skulle vise seg å arte seg på veldig forskjellige måter. På det ene stedet hadde lederen masse på hjerte og virket veldig ivrig på å delta. Det var lederen vi hadde korrespondert med på telefon og e-post. Lederen stilte således godt forberedt på.

Som vi har skrevet under rekrutteringen av informanter, ønsket vi å ha to forskjellige tjenesteytere fra samme bolig for å få belyst samme situasjon fra forskjellige ståsteder. Vi hadde derfor avtalt at vi skulle gjennomføre to intervjuer denne dagen. Lederen hadde fortalt oss at personen vi skulle intervjuer hadde jobbet der lenge og la opp til at personen hadde mye å komme med. Intervjuet skulle utarte seg på en annen måte enn hva vi hadde forutsett. Det første denne informanten fortalte var at han akkurat hadde kommet tilbake fra en lengre sykdomsperiode og kun var tilbake i redusert stilling for å få en myk overgang. Deretter sa han at hjernen ikke var helt tilstede og tvilte på å kunne bidra med noe. Det ble tydelig for oss at personen var veldig ukomfortabel med hele situasjonen og kanskje var litt bekymret for utfallet. Intervjueren var svært anerkjennende og sa ettertrykkelig i fra at dette var helt frivillig og at det ikke gjorde noen ting om informanten ikke hadde lyst til å delta. Dette gjentok vi til gangs, og gjorde tegn til å begynne å pakke sammen. Informanten sa at vi kunne prøve, men ønsket at intervjuet ikke skulle bli tatt opp på lyd. Dette var så klart greit og vi sa igjen at han kunne ombestemme seg om deltakelsen når som helst. Det falt seg da naturlig at den av oss som på forhånd var utpekt som observatør ble referent. Den som noterte prøvde å skrive ned ordrett informantenes utsagn, særlig de av relevans for prosjektet. Rett etter at intervjuet var ferdig satte vi oss ned for å fylle ut det som allerede var notert.

Intervjuet ble gjennomført tilnærmet likt som de andre intervjuene, men situasjonen som oppsto var ikke noe vi hadde forutsett. Vi måtte tenke fort gjennom de etiske hensyn som måtte ivaretas. Intervjueren fortalte informanten at det var hans selvfølgelig rett til å ikke delta i vårt prosjekt og at vi respekterte hans valg. I etterkant fortalte intervjueren at hun hadde brukt alle sine redskaper fra tidligere erfaringer og teori innenfor veiledning og rådgiving som fagområde, for å forsøke å bidra til at situasjonen skulle bli så bekvem som mulig for informanten. Vi opplevde at informanten ble mer og mer bekvem med og var fornøyd når intervjuet var over. Da intervjuet var ferdig, stod vi over et etisk dilemma: skulle vi bruke dette intervjuet, eller skulle vi droppe det? Det skulle vise seg at vi hadde gjort oss ulike tanker om det. En av oss, observatøren, hadde tenkt at dette intervjuet var noe vi

gjennomførte, men på grunn av de metodiske utfordringene ikke skulle brukes. Intervjueren på sin side tenkte at så klart var dette noe vi kunne bruke. Her opplevde vi igjen at det var en fordel å være to, særlig fordi vi i utgangspunktet var uenige. Det første metodiske dilemma var et etisk ett. Hadde informanten gitt oss sitt frie samtykke? Dette kommer vi nærmere innpå senere der vi skriver om etiske hensyn. I tillegg til det etiske hensynet hadde vi en annen utfordring og det var manglende bruk av båndopptaker. Vi ble enige om at vi skulle bruke intervjuet og heller skriver om hva som skjedde i metodekapittel. Grunnen til det var at vi opplevde mange av informantens utsagn som svært interessante for vårt prosjekt og at vi konkluderte med at det var etisk forsvarlig å bruke det. Intervjuet ble transkribert rett etter gjennomføring. Dette fordi vi var mer avhengig av hukommelsen i denne situasjonen.

3.3 Etterarbeid

3.3.1 Transkripsjon av intervjuene

Gjennom transkripsjon blir intervjuene abstrahert og omgjort til skriftlig form (Kvale & Brinkmann, 2009). Vi startet prosessen med å transkribere straks etter de første intervjuene. Vi må innrømme at dette var en mer tidskrevende og utfordrende prosess enn hva vi hadde forutsett. Mumling, fikling med kaffekopp og dårlig arbeidsminne var momenter som skapte stor frustrasjon. Kvale og Brinkmann (2009) viser til utfordringer når to personer transkriberer sammen ved at resultatene kan bli svært forskjellig. Vi ble enige om en felles måte å transkribere på der alt som ble sagt skulle transkriberes så nøyaktig som mulig. Alle lyder i tillegg til ord ble også skrevet ned. Vi valgt også at den personen som ikke hadde gjort selve transkriberingen skulle høre igjennom intervjuene samtidig som hun leste den andres transkribering. Dette for å forsikre oss om at vi oppfattet utsagnene likt. Der det viste seg at vi hadde forskjellig oppfattelse diskuterte vi oss fram til enighet. Dette var tidskrevende, men ettersom begge har gjennomført transkribering, var det avgjørende for den språklige sammenligningen av intervjuene.

3.3.2 Analysen

Det finnes mange forskjellige innfallsvinkler og tilnærminger for analyse av datamaterialet. Vi har valgt et fenomenologisk tilnærming for å få tak i informantenes subjektive opplevelser. Innen kvalitativ metode, skal intervjuene medføre at vi som forskere skal utvikle og utdype vår forståelse av fenomenet som studeres (Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale og Brinkmann (2009) skriver at det kvalitative intervjuet går fra beskrivelse til tolking.

Informanten beskriver sin livsverden, som igjen blir tolket av intervjueren. Dermed kan fant mye av analysen sted underveis i våre intervjuer. Vi startet med å ta for oss meningskoding, dette betyr at intervjuet ble kodet i hovedkategorier. Ettersom vi hadde en så oversiktlig intervjuguide, ble det naturlig å følge denne. Larsen (2007) skriver at en viss grad av strukturering gjør at det blir enklere å sammenligne svar. Vi utviklet vår forståelse igjennom en fram- og tilbake prosess mellom del og helhet, mellom vår førforståelse og informantens utsagn (Dalen, 2011). Vi har valgt å gjennomføre analysen etter trinn som Befring (2007) tar for seg. Disse er transkribering og kategorisering, forenkling og fokusering, organisering, koding og kategorisering og å trekke troverdige konklusjoner.

3.3.3 Vår forskningsetikk

Kvale og Brinkmann (2009) skriver at det å søke inn i andre menneskers privatliv igjennom deres erfaringer, tanker og refleksjoner rundt egen livsverden, for så å legge dette ut for andre å lese er særlig grunn til etiske utfordringer. Det finnes etiske prinsipper som er regulert av lover og retningslinjer for vitenskapelig virksomhet (Dalen, 2011). Kvaliteten på forskningen kan vurderes ut ifra hvorvidt vi som forskere er redelige og viser god forskningsetikk. Dette ses i forhold til ivaretagelsen av informantenes rett til selvbestemmelse og autonomi, rett til respekt for privatliv, egen integritet, verner om sensitive privatopplysninger og retten til å ikke bli unødig belastet eller skadet (Befring, 2007). Oppgaven ble startet ved å søke NSD (Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste) om godkjenning, vi fikk tilbakemelding om at prosjektet ikke var meldepliktig (vedlegg 4). Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsfag og humaniora (NESH) mener at forskerne har spesielle ansvar når det gjelder å sette lys på utsatte grupper for å forbedre deres livssituasjon (Dalen, 2011). Mennesker med ASF har ikke vært direkte involvert i prosjektet, men som forskere har vi fortsatt et etisk ansvar å ivareta deres rettigheter gjennom hele prosessen.

Det er flere etisk hensyn som måtte ivaretas i vårt forskningsprosjekt. Informert samtykke, konfidensialitet og det å unngå skade og alvorlige belastninger anså vi som særlig relevant. NESH skriver at “Som hovedregel skal forskningsprosjekter som inkluderer personer, settes i gang etter deltakerens informerte frivillige samtykke. Informantene har til enhver tid rett til å avbryte sin deltakelse, uten at dette får negative konsekvenser for dem” (2006, s. 13). Fritt samtykke vil si at det er gitt uten noen former for ytre press eller begrensinger med hensyn til

personlig handlefrihet, mens informert innebærer at informanten får en orientering om forhold som har betydning for hans eller hennes deltakelse undersøkelsen (NESH, 2006). Informantene må få grundig informasjon om formål og hensikt med undersøkelsen, hvilke metoder som vil bli brukt og hvordan resultatene vil bli behandlet. For å sikre et fritt samtykke la vi vekt på at informasjonen ble gitt på en forståelig måte (NESH, 2006). Vi skrev en e-post hvor vi informerer om den frivillige deltakelsen og gjentok dette muntlig før alle deltakerne som vi intervjuet. Dette kan knyttes til punkt 8 som sier at

De som er gjenstand for forskning, skal få all informasjon som er nødvendig for å danne seg en rimelig forståelse av forskningsfeltet, av følgene av å delta i forskningsprosjektet og av hensikten med forskningen. Det skal også informeres om hvem som betaler for forskningen (NESH, 2006, s.12).

"Forskeren har et ansvar for å unngå at de som utforskes utsettes for skade eller andre alvorlige belastninger" (NESH, 2006, s. 12). Dette innebærer at informanten må ha realistisk mulighet til å reservere seg fra og delta, uten at det oppleves som press, eller en ulempe.

Som nevnt tidligere skjedde det noe uforutsett når det gjaldt en av informantene. Hadde informanten gitt sitt frie samtykke uten ytre press eller begrensninger og med hensyn til personlig handlefrihet? Som vi skrev understreket vi flere ganger at det var greit og hadde forståelse for om personen ikke ville delta både verbalt og non-verbalt. Derfor mener vi at han ikke opplevde noe ytre press fra oss. Spørsmålet var om han opplevde ytre press fra annet hold? Det var jo tross alt personens leder som hadde satt han i denne situasjonen. Dette kan ikke vi svare på. Det vi derimot kan si er at vi anerkjente informantens bekymring og sa at det var helt greit å trekke seg og forsøkte å få informanten til å føle seg bekvem. Vi understreket at han kunne forlate situasjonen når som helst. Vi opplevde at intervjuet utviklet seg fra en ukomfortabel til en komfortabel situasjon. Vi er trygge på at vi fulgte de etiske retningslinjene, og vi stoler på at han som myndig person tok den avgjørelsen som var riktig for ham.

Et annet viktig etisk hensyn vi måtte ta i vårt prosjekt er konfidensialitet, dette innebærer anonymisering av forskningsinformasjon (Kvale & Brinkmann, 2009). NESH (2006) understreker at de menneskene som gjøres til gjenstand for forskning, har krav på at informasjonen blir behandlet konfidensielt. Dalen (2011) skriver at konfidensialitet medfører

et dilemma om å framstille resultatene på en troverdig måte versus hensynet til anonymiseringen av informantene. I vårt prosjekt vil alle opplysninger anonymiseres og det vil ikke være mulig å spore opplysningene tilbake til informantene eller deres arbeidsplass. I punkt 16 fremheves det at: ”Opplysninger om identifiserbare enkeltpersoner skal lagres forsvarlig. Slike opplysninger skal ikke lagres lenger enn det som er nødvendig for å gjennomføre formålet med behandlingen” (NESH, 2006,s.19). Det må derfor tas strenge hensyn til behovet for lagring av opplysninger som kan knyttes til den enkelte.

3.4 Validitet, reliabilitet og generalisering

Validitet i en samfunnsvitenskapelig øyemed er hvorvidt metoden måler det den har til hensikt å måle. Ved kvalitativ forskningsmetode er forskerrollen særlig viktig i forhold til prosjektets validitet (Dalen, 2011). Kvale og Brinkmann (2009) skriver at validitetsarbeidet ikke tilhører enkelte faser i undersøkelsen, men at det bør være en kontinuerlig prosessvalidering som gjennomsyrrer hele forskningsprosessen. Dalen (2011) er enig i at validitetsarbeidet bør foregå kontinuerlig, hun drøfter validitet i forhold til områdene: forskerrolle, utvalg, metodisk tilnærming, datamaterialet og tolkninger og til slutt analytisk tilnærming. Reliabilitet har med forsikringsresultatets troverdighet og pålitelighet å gjøre og settes ofte i sammenheng med om svarene informantene har gitt, kan reproduseres og brukes i et annet forskningsstudie (Kvale & Brinkmann, 2009). Dalen (2011) skriver at ved kvantitative undersøkelser skal framgangsmåten ved innsamlingen og analysen av data kunne etterprøves av en annen forsker helt presist, og at dette er et premiss for reliabiliteten. I kvalitative undersøkelser vil dette være svært vanskelig i praksis ettersom forskeren spiller en så sentral rolle og rollen dannes i samspill med de ulike informantene.

Ved selve det kvalitative intervjuet var det flere momenter vi måtte være oppmerksom på ved validitet og reliabilitet. Vi satt ansikt til ansikt med informantene, noe som kan medføre at det blir vanskeligere for informanten å svare helt ærlig på spørsmålene. Intervjueren kan påvirke informantene slik at de svarer det de tror intervjueren ønsker som svar. Vi var derfor veldig bevisst på hvordan vi uttrykker oss verbalt og non-verbalt. Hvordan vi opptrer i situasjonen og utformingen av intervjuguiden, på hvilken måte spørsmålene blir stilt har mye å si for reliabiliteten (Larsen, 2007). Hvis en intervjuundersøkelse har fylt kriteriene til god validitet og reliabilitet, er et nytt begrep relevant i følge Kvale og Brinkmann (2009), nemlig analytisk generalisering. Analytisk generalisering betyr å bedømme hvordan et studiets resultat kan gi

en veiledning for å forstå en liknende situasjon med liknende forutsetninger. En forutsetning for analytiske generalisering er gode og spesifikke beskrivelser som inkluderer forskerens argumentasjon, noe som er en forutsetning for analytisk generaliserbarhet.

Vi vil avslutningsvis si noe om egne vurderinger om vår forskning møter kravene for validitet, reliabilitet og generaliserbarhet. Som vi har skrevet tidligere kan reliabilitet sies å være et uttrykk for i hvilken grad vi kan stole på resultat av undersøkelsen dvs. om den er nøyaktig nok. Vi har hele veien forholdt oss til vår forskning på en kritisk måte hvor kravet om reliabilitet har stått sterkt under både datainnsamling, koding og analyse. Under gjennomgangen av gjennomføringen av egen forskning, har vi vist nettopp hvordan vi har gjennomført egen forskning og forsøkt å belyse hvordan vi har møtte kravet om reliabilitet. Vi har sett det som en stor fordel å være to ettersom begge to har vært tilstede under intervjuene, begge to har transkribert, og vi hele tiden har utfordret hverandres opplevelser og antakelser.

En utfordring ved dette prosjektets validitet er at vårt tema er sammensatt, komplisert og tett knyttet til andre aspekter. Informantenes svar kan tolkes og ses på forskjellige måter opp i mot ulike temaer. Årsaken til f.eks. utfordrende atferd er komplisert og vår forståelse av sanserfaringer berører de fleste områdene av livene til mennesker med ASF. Vi kan tolke de fleste svarene til at de indirekte snakker om sanseerfaringer, derfor vil vi være forsiktige når vi drøfter i hvilke grad informantene fokuserer på sanserfaringer.

Validitet handler om at dataene faktisk sier noe om det vi ønsker å undersøke. Er dataene vi har samlet inn relevant for å bekrefte eller avkrefte vår forskningsteori og problemstilling? Vi brukte mye tid på å utarbeide intervjuguiden og skulle operasjonalisere problemstillingen til en mer praktisk datainnsamlingsmetode, noe som var utfordrende. Vi har gjort det hele rimelig utfordrende for oss selv ved å fokusere på et tema som vi hadde antakelser om ikke var i så stort fokus i de ulike boligene, nemlig sanserfaringer. I vår masteroppgave spør vi om i hvilken grad fokus på sanserfaringer i tilretteleggingen av det fysiske miljø, kan føre til mindre bruk av tvang og makt. Vi ville ta tak i hvordan våre informanter fokuserte på og brukte kunnskap om sanseerfaringer i sitt arbeid, uten å stille førende spørsmål. Vi løste det ved å først ha helt åpne spørsmål rundt oppgavens sentrale temaer som utfordrende atferd, tvang og makt og fysisk miljø. Vi tenkte at det var svar i seg selv om det kom fram at de ikke

fokuserte på sanser ved disse spørsmålene, men valgte å avslutte intervjuene med å stille direkte spørsmål om sanser. Dette tenker vi bidrar til å sikre validitet i forskningen.

Under intervjuene la vi vekt på bruke åpne spørsmål og unngå ledende spørsmål. Vi var oppmerksomme på å unngå å la egne verdier prege samtalen. Vi sitter igjen med en oppfattelse av at det var informantenes egne tanker som kom til syne og at de i liten grad ble preget av våre synspunkter vedrørende de ulike temaene.

Et studiets grad av generaliserbarhet måles ut ifra om funnene av forskningen kan overføres til en annen situasjon eller hele populasjonen hvor utvalget er trukket fra. Målet med vårt studie har ikke vært å generalisere. Studiet er ikke gjennomført med mål om statistiske generaliseringer. Vårt studie vil ikke kunne generaliseres til noen andre enn de som har blitt intervjuet, men kan kanskje gi en viss pekepinn på om kunnskap om sanseerfaringer brukes av tjenesteytere som jobber i boliger for mennesker med ASF og i så fall om de anser tilpasninger etter slik kunnskap som vellykket. Som nevnt tidligere understreket vi frivillig deltakelse, anonymisering, informasjon om prosjektet både skriftlig og muntlig. Vi har også anonymisert informantenes arbeidssted og kommune. I tillegg til ivaretagelse av etiske hensyn tenker vi at dette styrker studiets konfidensialitet og validitet. Vi har behandlet datamaterialet etter beste evne, slik at det ikke skal føre til negative konsekvenser for de involverte. Vi har i tillegg forhørt oss med Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) og om vi trengte en godkjenning fra deres side. Vi fikk til svar at prosjektet ikke var meldepliktig.

Dette kapitlet har begrunnet valg av egen forskningsmetode. I tillegg har vi gitt en inngående beskrivelse av gjennomføringen av innhenting av egen empiri og refleksjoner rundt denne prosessen. Vi avsluttet kapitlet med å drøfte studiets validitet og relabilitet. I neste kapittel vil vi presentere sentrale funn fra våre intervjuer.

4 Presentasjon av funn

I dette kapittelet vil vi presentere funn fra våre intervjuer. Vi vil starte med å presenterer hovedessensen i informantenes forståelse av våre hovedtemaer: tvang og makt, utfordrende atferd, fysisk miljø og sanserfaringer. Vi vil under de ulike kategoriene peke på likheter og forskjeller i informantenes svar. Helt til slutt vil vi ta for oss hva vi anser som intervjuenes hovedfunn.

4.1 TVANG OG MAK

Informantene hadde ulik forståelse av hva tvang og makt er. Informant 1 fortalte at tvang og makt kan være mye forskjellig, f.eks. låsing av skaper og dører. Informant 2 fokuserte på definisjonen av tvang og makt og sa at den er når en person motsetter seg eller ville ha motsatt seg. Informant 3 sa at for ham så er tvang og makt å gå inn å forhindre et annet menneske å gjøre noe vedkommende i utgangspunktet hadde lyst til å gjøre. Informant 4 beskrev tvang og makt som tiltak eller agering mot brukerens vilje for å ta vare på alles sikkerhet, både brukeren og personalets.

Vi syns informantene fokuserte på ulike faktorer ved tvang og makt. Informant 1 la vekt på det fysiske miljø, informant 2 og 3 la vekt på selvbestemmelse, og informant 4 fokuserte på sikkerhet.

4.1.1 Faglig og etisk forsvarlig bruk av tvang og makt

Ved spørsmål om hva faglig og etisk forsvarlighet innebærer kom det fram ulike synspunkter. Informant 1 fokuserte på det etiske og de ansattes verdier i bunn, han uttrykte “(...)noen som ikke har noen verdier. Tipper det skjer ting som ikke er bra”. Faglig forsvarlig for informant 2 var at tiltak bygget på anerkjente metoder. Det etiske syns hun var vanskeligere å svare på. Først trakk hun fram den ansattes opplevelse av rett og galt ved å si “ Det er det som kjennes godt i magen, men det er jo ikke akkurat det heller da (...)”

Men så fortsatte hun med å si

(...) det skal på en måte ha en type allmenn aksept det du gjør, hvis en hvilken som helst person hadde kommet inn og sett på hva vi holdt på med så måtte vi på en måte kunne få det vedkommende uten faglig bakgrunnen til å skjønne det..

Informant 3 la vekt på de ansatte og en felles forståelsesramme ved det faglige og etiske. Han mente at det faglige bakteppet var å jobbe målrettet og prøve ut alle andre mulige løsninger før bruk av tvang. Det var dette han mente gjorde det på et tidspunkt faglig forsvarlig. For at tiltakene skulle være etisk forsvarlig måtte de bli drøftet opp og ned, frem og tilbake. “(...) jeg syns vi har gode etiske refleksjoner, og det er det som ligger rundt vedtaket”. Han mente at det som iverksettes overfor beboer måtte de kunne stå inne for. Videre sa han at det ligger en risiko ved tvangsvedtak, risiko overfor beboer, de ansatte og hverdagen og det er denne risikoen som gjør det komplekst. Informant 4 fokuserte igjen på sikkerhet og sa at det faglig forsvarlige går på å hindre vesentlig skade hos brukeren eller hos personalet. I tillegg mente hun at tiltaket må være begrunnet i det faglige ut fra diagnoser, atferd, kompetansen osv. Den etiske biten mente hun var krevende fordi det er en størrelse som er vanskelig å definere. Hun påpekte at ofte henger det faglige og etiske sammen.

Utfra informantenes svar kan det tyde på at de har ulike fokusområder. På spørsmål om det etiske brukte alle informantene tid på å formulere seg. Det var tydelig at de opplevde det som krevende å sette ord på hva etisk forsvarlighet innebærer. Når det gjelder det faglig forsvarlige svarte de også helt forskjellig, men opplever at de i større grad har en felles forståelse.

4.1.2 Tiltak før søknad om vedtak

Boligene hadde begge vedtak som gikk under kapittel 9. Bolig nr. 1. hadde bare vedtak på en person. Et vedtak var å ha alarm på natta. Bakgrunnen for vedtaket var at personen tidligere hadde stått opp og selvskadet. De hadde i tillegg vedtak på låsing av ting i hans leilighet og på fellesarealet. Inntil nylig hadde de også vedtak om systematisk avledning, men dette vedtaket nå var fjernet fordi det å ha to tjenesteytere på seg er et forebyggende tiltak som fungerte bra. Ved Bolig nr. 2 nevnte begge informantene vedtak om innlåsing av kniver. Informant 3 nevnte i tillegg et vedtak om overvåking i form av døralarm og komfyralarm, og nevnte et ønske om å få et vedtak for å begrense tilgang til tv- og dataspill.

Vi stilte spørsmål om hvilke andre løsninger som er prøvd ut før vedtak om tvang og makt. Informant 1 sa at de hadde prøvd å prate og skrike til tjenestebrukeren med ASF, men at dette ikke hadde nyttet. Videre sa han at etter å ha fått vedtak på å være to på ham så skjer det nesten ingenting. Informant 2 ved samme bolig sa at de ikke hadde prøvd ut andre løsninger på vedtaket de har i dag. Dette begrunnet hun med at praksisen er etablert over så mange år

og det å slippe opp og teste ut diverse greier ikke er et alternativ. Hun fortalte at brukeren har passert 60 år og at han kanskje ikke hadde skadet seg selv hvis vedtakene ble fjernet. Likevel mente hun at det var noe med det etiske, hvis han skulle finne på å stå opp og skade seg selv så ville konsekvensene være såpass alvorlige at hun opplevde at det ikke var noe alternativ. Fylkesmannen hadde i tillegg vært inni bildet og sagt seg enig i at det ville vært uetisk å prøve og oppheve vedtaket.

Informant 3 begynte med å trekke frem et eksempel "(...)Det kan f.eks. være, hvis vi bruker dette.. Nei, kniver er et dårlig eksempel fordi det er ikke noe alternativ å teste ut".

Deretter fortsatte han med å bruke et konkret eksempel der de hadde mulighet å teste ut ulike tiltak som f.eks. å gjøre avtaler med beboer og iverksette avtalestyring. Han snakket mye om avtalestyring og avsluttet med å si “ så alt må testes ut før man går til dette tvangsvedtaket”

I likhet med informant 3 påpekte informant 4 ulike tiltak for å se om det er nødvendig å søke om vedtak. Informant 4 nevnte utforming av dagsplaner og ulike miljøterapeutiske tiltak eller fylle ut dagene med noe annet og fylle ut dagene med noe meningsfylt, for å se om det resulterer i roligere atferd.

Svarene til informantene reflekterer helt ulik problematikk ved boligene når det gjelder mennesker med ASF. Den første boligen har til dags dato kun et vedtak. Dette vedtaket skal forhindre en eldre beboer å skade seg selv og andre. Det kan se ut som vedtakets alvorlighetsgrad påvirker deres evne til å se andre mulige løsninger å teste ut andre tiltak. Den andre boligen har flere unge beboere med ASF, med svært ulike utfordringer. De har ulike vedtak, et som går på selvskading, men også andre vedtak som berører mer det langsiktige aspektet ved helse siden konsekvensene av beboerens atferd ikke er like alvorlige på kortsikt.

4.1.3 Faglige diskusjoner i forbindelse med bruk av tvang og makt

Informantene fikk spørsmål om de ansatte blir involvert i faglige diskusjoner rundt bruk av tvang og makt. Informant 1 opplevde at de ansatte på hans arbeidsplass ble involvert i faglige diskusjoner som berørte spørsmål om nødvendigheten av vedtak om kapittel 9 og søkeprosessen. Informant 2 hadde den samme opplevelsen. Hun sa at boligen har en overordnet faglig ansvarlig i kommunen, som er den som formelt sett skriver under, går igjennom alt og kvalitetssikrer. Denne personen opplevde hun som en stor ressurs. Dette ved at hun f.eks. er med på å ha diskusjon med de ansatte i boligen. Kommunen de er ansatt ved

holder i tillegg kurs for de ansatte og dette opplevde hun som et godt utgangspunkt for diskusjon og refleksjon.

Informant 3 fortalte også om en overordnet faglig ansvarlig i kommunen. I tillegg nevnte han diskusjon med andre involverte parter som spesialhelsetjenesten, pårørende, verger, og i tillegg beboerne der det er mulig. Han fortalte at de var organisert i team rundt hver beboer, og at de i store stillinger hadde mulighet til å komme med innspill på teammøtene. Han sa at alle ansatte leser igjennom, og har muligheten til å påvirke, men at ikke alle ønsker å benytte seg av denne muligheten. Alle var i tillegg klar over at vedtakene må revurderes en gang i året. Informant 4 sa at søkingen er en prosess og at innholdet må ha en god faglig og etisk begrunnelse. Hun fortalte at det var mange hensyn å ta. Ekspert og spesialisttjenesten, foreldre, pårørende eller verger har mulighet å uttale seg og komme med innsigelser.

Alle våre informanter hadde en opplevelse av å bli involvert i de faglige diskusjonene. Tre av informantene fortalte at det finnes ulike parter som involveres i faglige diskusjoner. Vi fikk inntrykk av at det er mye fokus på faglige diskusjoner både før og etter vedtak om tvang og makt.

4.1.4 Informantenes opplevelse av kapittel 9

Vi spurte informantene om hvordan de opplevde at kapittel 9 fungerer i praksis. Informant 1 syns vedtaket ved hans bolig fungerte bra og at tjenestebrukere virket fornøyd. Informant 2 fortalte at hun opplevde at det var opp til ledere å følge opp og sjekke ut hvordan loven fungerer i praksis. Hun fortalte om ledere har oppdaget praksis som ikke er lovlig, og gitt de ansatte beskjed om dette og at det derfor må fattes vedtak på det. Som ny leder har hun opplevd å måtte begynne å pirke på eksisterende praksis.

(...)dette har du ikke lov til”. Så svarer de at ”men jeg må”. Ja, det er greit at du må, men hvis du må da må det faktisk fattes vedtak, og det er å snu den tankegangen til folk. Men det tok litt tid.

Hun understreket videre viktigheten av å revurdere vedtakene kontinuerlig.

Informant 3 fortalte om en litt sprikende forståelse i personalgruppen rundt hva bruk av tvang og makt er. Han sa at de fokuserer mye på det og prøver å flette det inn i både overlappinger,

personalmøter og brukermøter hver uke. I tillegg sa han at de prøver å få fram de små tingene i hverdagen som f.eks. dreier seg om det å få velge hva man vil ha til middag. Han opplevde at disse små tingene kanskje er ekstra vanskelig å balansere ovenfor menneskene med ASF fordi de trenger en viss struktur i hverdagen. Han sa at de må ha en struktur som gjør det forutsigbart for dem, men at samtidig innenfor den strukturen skal beboerne få lov til å ha en handlingsfrihet og det mente han kanskje var det mest utfordrende ved hans bolig.

Fordi de skal få lov til å bestemme over sitt eget liv, samtidig skal vi hjelpe dem å strukturere den. Og den balansen der mellom å ikke styre for mye fra personalets side, kontra den at beboer skal få lov til å bestemme selv, den er noen ganger veldig i grenseland.

Noen av boligens konkrete vedtak syns informant 3 fungerte veldig bra, men at i andre tilfeller var litt komplekst. Han tok opp at vedtaket rundt innlåsing som krever mye ressurser og tid. Han sa at personen ikke hadde noe perspektiv å skulle benytte disse knivene på egenhånd og at hvis beboeren i utgangspunktet hadde flyttet inn uten kniver, kunne denne tiden blitt brukt på godt miljøarbeid isteden. Informant 4 var i stor grad opptatt av den byråkratiske prosessen rundt vedtakene. Hun anså det som en nødvendig prosess for å ivareta rettssikkerhet. Hun nevnte papirarbeid, overprøving, dokumentasjon osv. I tillegg nevnte hun at det krever mye veiledning og oppfølging av personalgruppen.

De største kritikerne av kapittel 9 da lovverket kom hevdet at det ville komme til hinder for et godt miljøarbeid, vi var derfor interessert i hvilke refleksjoner informantene hadde når det gjald dette.

Informantene var generelt rimelig samkjørt og svarte at de ikke syns dagens lovverk var til hinder for et godt miljøarbeid. Informant 1 mente at lovverket hadde gjort det bedre i hans bolig. Informant 2 hadde et konkret eksempel fra en bolig hun tidligere hadde jobbet ved hvor de hadde diskutert dette.

(...) jeg har opplevd selv at du har bare lyst å ta personen i bukserumpa og dytte de inn. For det har vi ikke lov til. Du vet at hvis du hadde kommet deg av gårde hadde du hatt den fantastiske turen..

Informant 3 opplevde lovverket som veldig tydelig, og at den praktiske veiledningen og opplæringen de fikk i kommunen var veldig bra. Informant 4 mente at arbeidet de gjør i miljøet må kunne forsvares faglig og etisk. Så hun mente at lovverket ikke var til et hinder, snarere tvert i mot.

Informantens hadde ulike refleksjoner rundt kapittel 9 i praksis. Informant 1 fokuserte på brukers opplevelse av tvang og makt. Informant 2 og 3 tok opp ulike utfordringer knyttet til bruk av tvang og makt. De fokuserte på personalets praksis og hvordan dette kunne forbedres til tjenestebrukerne sin fordel. Informant 4 er mer fokusert på byråkratiske prosesser og snakket mer generelt om ivaretagelse av brukerens rettssikkerhet. Alle våre informanter opplevde at lovverket generelt ikke kom til hinder for et godt miljøarbeid, men bidrar og sikrer et godt og forsvarlig miljøarbeid.

4.1.5 Tvang og makt i gråsonen

Bruk av tvang og makt reguleres av kapittel 9 i helse og omsorgstjenesteloven. Vi var likevel nysgjerrig på om de opplevde å praktisere tvang og makt som de ikke hadde vedtak på.

Informant 1 fortalte at det oppstår situasjoner ute, hvor man må tenke veldig raskt og på kort tid vurdere konsekvensene. Han fortalte at de hadde gjort ting som kanskje ikke hadde vært nødvendig, "men en må gjøre det en føler er nødvendig og sende inn avvik etterpå".

Informant 2 nevnte et tidligere hadde et vedtak som gikk under kapittel 9 og som handlet måltid. Hun fortalte at beboeren hadde diabetes og veldig streng kontroll på mat. Hun sa at det sitter folk sammen med han hver gang han skal spise fordi han kan spise så fort at han kaster opp. Nå opplever de at det var nok med instruks og fylkesmannen hadde kommet fram til at vedtaket kunne avsluttes fordi det ikke var tvang og makt. Likevel mente informant at det fort kan gå over til det hvis de må begynne å stoppe han fysisk.

Informant 3 tok igjen opp problematikk rundt selvbestemmelse. Han sa at noen ganger så vil beboeren at de ansatte skal ta styringa, men at de hele tiden utforsker rammen som er tegnet opp.

Og ja, det er vanskelig å sette ord på. Men det kan være alt fra aktiviteter i hverdagen, vil du det, eller vil du det? Vil du ha det, eller vil du ha det? Noen ganger så glemmer vi å stille det spørsmålet fordi vi har lagt en struktur på det som heter for eksempel ukeplan med meny. Også kan det hende at vedkommende selv har valgt menyen

gjennom uken, uken i forveien, så kommer vi til onsdagen. Da er det fisk, "Jeg vil ikke ha fisk, jeg vil ha pølser". Hva gjør du da? For det som kan skje da er, at hvis vi følger planen så bekrefter vi at vi holder oss til planen som beboer er opptatt av at vi skal følge, hvis vi avviker og gir pølse, kan det bli vanskelig dagen etter for da vil beboeren igjen kanskje stille spørsmålsteget ved neste dags middagsrett også.

Informant 4 sa at i de tilfellene der de utfører tvang og makt uten vedtak så må de fylle ut enkeltmeldinger som redegjør for hva som skjedde og hvorfor. Det må begrunnes både etisk og faglig.

Alle våre informanter opplevde situasjoner hvor de utøvet tvang og makt som ikke var regulert gjennom vedtak. Problematikken som informant 1 tar opp er interessant fordi uansett hvor regulert bruk av tvang og makt er så vil tjenesteytere komme i situasjoner hvor de må tenke og handle raskt. I mange av tilfellene vil det være umulig å vite hva konsekvensene av atferden ville vært uten bruk av tvang og makt. Samtidig så er dette veldig avhengig av den enkelte miljøarbeiders impulsive reaksjoner. Informant 2 tar opp en situasjon som hun opplever er veldig i grenseland, hvor det nå er nok med instruks, men at det fort kan bli nødvendig å bruke tvang og makt. Informant 3 tar igjen opp selvbestemmelse og de etiske problemene dette medfører. Informant 4 er opptatt av det byråkratiske de må igjennom hvis de benytter uregulert tvang og makt.

4.1.6 Generelt kunnskapsnivå hos de ansatte om tvang og makt

Ettersom det ofte er svært mange ansatte i en bolig, gjerne med helt forskjellig bakgrunn var vi nysgjerrige på informantens opplevelse av det generelle kunnskapsnivået om kapittel 9 hos sine kollegaer. Informant 1 sa at han opplevde at det nå var en grei forståelse rundt kapittel 9. Boligen hadde tidligere skåret dårligst av boligene i x-området på en test, men dette trodde han kanskje var fordi en person med dårlig norskkunnskaper hadde dratt ned snittet. Informant 2 sa at hun trodde at kunnskapen var ganske bra i forhold til vedtaket og at de i det store og hele er gode på hva tiltaket innebærer og hvorfor. Hun trakk fram testen, men husket ikke hvor godt boligen hadde skåret. Hun fortsatte med å si at det er enkelte ting de ansatte trenger å terpe mer på.

Informant 3 opplevde kunnskapsnivået som bra. Tidligere hadde det vært varierende, men etter at de ansatte hadde blitt sendt på kurs var det nå blitt bra. Informant 4 trakk også fram

dette undervisningsopplegget som er obligatorisk for alle boligens ansatte uansett kvalifikasjoner. I tillegg nevnte hun enkelte utfordringer med å forklare hvorfor vedtaket er slikt som det er.

Alle våre informanter opplevde at det generelle kunnskapsnivået om lovverket var bra, men at det alltid kan bli enda bedre.

4.2 Utfordrende atferd

4.2.1 Informantenes definisjon av utfordrende atferd

Alle informantene så på selvskading og utagering som utfordrende atferd.

I tillegg trakk Informant 2 fram det å ødelegge ting. Videre sa hun at atferden trenger ikke nødvendigvis være utagerende, men det kan være atferd som kan gi begrensninger i en persons liv, f.eks. passivitet eller en person som nekter mye, nekter å ta tabletter, nekter å stå opp osv. Da kan atferden være utfordrende for personen selv og den som skal forholde seg til personen, mente hun. Informant 3 og 4 nevnte trusler, og verbal utagering i form av skriking. Informantene hadde ulik syn på hva utfordrende atferd er.

4.2.2 Informantenes syn på årsaken til utfordrende atferd

Ved spørsmål om årsaken til utfordrende atferd hos mennesker med ASF, brukte informant 1 en beboer som eksempel. For denne brukeren tenkte han at det kunne ha sammenheng med tidligere erfaringer fra barndommen å gjøre, og at brukerens utfordrende atferd kan dreie seg om å få oppmerksomhet. Informant 2 mente at dette var alt for omfattende til å diskutere der og da, og la vekt på at mennesker med ASF er forskjellige. Hun trakk fram et eksempel fra beboeren med ASF i hennes bolig og tenkte at hans behov for orden og at alt skal være i vater, kan føre til utfordrende atferd. I tillegg trakk hun frem brukerens livserfaringer og sa at den ene brukeren med ASF hadde opplevd avstraffingsmetoder som f.eks. kaldt dusj. Informanten mente at det er viktig å forstå slike erfaringer hos eldre beboerne.

Informant 3 og 4 fokuserte på personalet og miljøet rundt som årsak til utfordrende atferd. Informant 3 sa at han tror at det i stor grad dreier seg om at personalet utfører ulik praksis ovenfor beboer og at de jobber hver dag med å jobbe likest mulig. Han opplevde det som svært utfordrende å koordinere lik praksis på grunn av turnus og mange ansatte.

Informant 4 sa at grunnen til utfordrende atferd er ofte frustrasjon hos brukeren. Hun påpekte personalets måter å kommunisere og agere på og signalene personalet sender. Er ikke dette tilpasset eller firkantet nok for bruker, så kan dette skape usikkerhet og frustrasjon. Informant 3 trakk til slutt fram at i noen tilfeller kan det kanskje være det at beboere ikke har blitt utredet godt nok så man forstår rett og slett ikke beboeren.

Informant 1 fokuserte på den konkrete brukeren og personens tidligere erfaringer. Informant 2 vektla vansker hun tenkte var tilknyttet tjenestebrukerens diagnose. I tillegg trakk hun fram læringshistorien, miljømessige forhold i fortiden og krav fra miljøet som årsak.

Som vi allerede har nevnt fokuserte informant 3 og 4 på de miljømessige faktorene til utfordrende atferd. Informant 3 trakk særlig fram utfordringer knyttet til å være så mange ansatte som skulle jobbe så likt som mulig. Informant 4 påpekte også krav fra miljøet. I tillegg sa hun at utfordrende atferd kan oppstå på bakgrunn av de ansattes manglende tilpassing av deres agering og kommunikasjon.

4.2.3 Håndtering av utfordrende atferd

Ved spørsmål om hvordan de håndterte utfordrende atferd, svarte informant 1 at han personlig hadde opplevd lite utfordrende atferd. Han sa at han kjente tjenestebrukeren veldig godt og var den av tjenesteyterne som har opplevd minst utfordrende atferd i arbeid med han. Han sa at etter de fikk vedtak på å være to på ham ute, så har det ikke vært noe utfordrende atferd i disse situasjonene, kanskje fordi han føler seg trygg. Informant to trakk fram kapittel 9 og den ene tjenestebrukeren som hadde vedtak. Da fortalte hun at vedtaket dreier seg om å forhindre ham i å få tak i ting som gjør at han kan skade seg selv og det å være to stykker med ham når han er ute.

Informant 3 sa at i forbindelse med utfordrende atferd har konkrete prosedyrer innen hos hver av beboerne, ettersom de er veldig forskjellige. Informant 4 understreket også at håndteringen av utfordrende atferd er forskjellig for de ulike tjenestebrukene. Informant 3 nevnte at mange av hans beboere har en form for utfordrende atferd til tider, og dette prøvde de å møte dem på ved å være minst mulig inngripende i deres hverdag. Han trakk fram som eksempel at de har flere tiltak som sier at ansatte trekker seg ut av leiligheten hvis de opplever at beboerne er svært frustrerte og kommer tilbake når beboer har roet seg. Informant 3 og 4 trakk fram boligens null toleranse ovenfor vold.

Informant 1 og 2 snakket om forebygging av utfordrende atferd, begge informantene trakk fram det å være to som et forebyggende tiltak. I tillegg nevnte informant 1 viktigheten av at bruker og ansatt er godt kjent med hverandre. Informant 3 og 4 fokuserte på at håndteringen av den utfordrende atferden må være individuelt tilpasset bruker.

4.3 Fysisk miljø

På spørsmål rundt tema fysisk miljø fortalte informant 1 at boligen generelt inneholdt store leiligheter og et felles arealet, men ikke var helt tilpasset brukeren med ASF. Han fortalte at brukeren hadde ødelagt hele leiligheten. Han har tilpasset leiligheten sin selv, fortalte informanten. Videre sa han at beboeren ikke bruker sitt eget kjøkken, men benytter felleskjøkkenet. Informant hadde derfor spurt om kjøkkenet ikke kunne fjernes og isteden ha en kosekrok. Videre fortalte informanten om låsing, innramming av bilder, at varmt vann sprederer er i skap og blir skrudd med seks skruer. Informanten sa at beboeren er med på å henge opp bilder og hadde vært med på å bestemme hvor de skulle henge. Dette hadde ført til at beboeren ikke rev ned bildene fortalte informanten. Han sa i tillegg at det ikke er noe problem for beboer å rive ting ned eller åpne låste skap eller ødelegge hvis han vil, men bare han vet det er låst gjør han det ikke.

Informant 2 fortalte at i og med at beboerne hadde bodd der så lenge så trodde hun generelt at det hadde blitt tatt høyde for hva de reagerer på og hva de ikke reagerer på. Mer spesifikt fortalte hun at f.eks. juletreet ikke stod like lenge framme som før og at de er sparsommelige på pynt. Hun tenkte at boligen var like godt egnet som en annen bolig og at boligen var tilpasset beboeren med ASF. Videre sa hun at inni leiligheten hans så er det skrella bort hvitevarer fordi han har ødelagt de, og det er lås på alle dører og bilder er skrudd godt fast i vegg. I tillegg sa hun "Han ble straffet før i tiden med kald dusj, så han liker å bade og da er vi påpasselige på at vannet er godt og varmt"

Informant 3 fortalte at boligen kunne vært bedre utformet. Han fortalte at det siste året hadde boligen blitt bygget og en enhet hadde blitt skjermet, slik at beboeren skulle slippe å omgås alle de menneskene som i løpet av dagen går inn og ut. Skjermingen opplevde han hadde hatt en voldsom effekt i positiv forstand. De vurderte samme tiltak for en beboer til, for å gi personen mulighet til å fokusere mer på seg selv og sin hverdag, enn omgivelsene. Så det er en pågående prosess fortalte han. Hvis denne skjermingen også blir gjennomført, mente

informanten at den fysiske utformingen i boligene blir bra. Selve leilighetene til beboerne hadde blitt pusset opp der det var behov, så leilighetene opplevde han som tilpasset.

Informant 4 fortalte at det var positivt at boligen var forholdsvis liten med kun fire beboere. Hun fortalte at den ene leiligheten hadde blitt skjermet i forhold til de andre beboerne og fellesarealet. Dette mente hun hadde vist seg å være positivt med tanke på beboerens atferd. Videre fortalte hun at det generelt sett så er tilgangen til fellesområdet, og fellesinngang lite gunstig. Hun mente det kanskje kunne ha vært bedre med egne innganger og enda mer skjerming. Dette på grunn av at de opplevde utfordringer i forhold til den ene beboeren som er veldig opptatt av hva de andre holder på med og det kan gå litt ut over egen hverdag. Da vi spurte mer konkret om boligen var tilpasset mennesker med ASF svarte informant 4 at boligen var som den var da de menneskene med autisme flyttet inn. Hun sa at selve boligen ikke er bygget med tanke på tjenestebrukere med autismediagnose, men hun opplevde at miljøet er noenlunde tilpasset. Selve leilighetene hadde de ikke gjort noe konkret med og alle leilighetene var like innvendig fortalte hun. Videre sa hun at to av beboerne hadde hatt litt clinch med hverandre, og derfor hadde det blitt satt opp en dør for å skjerme den ene leiligheten. I tillegg skulle det settes opp ekstra lydisolering mellom disse to leilighetene, og dette var det eneste som var gjort konkret med leilighetene i følge informant 4.

Vi finner det interessant at informantene i den første boligen svarer ganske motsigende. Informant 1 var ganske tydelig på at leiligheten ikke var tilpasset brukeren med ASF, og at det ikke hadde blitt gjort nok for å tilpasse den. Han mente at de tilpasningene som er gjort er brukerens fortjeneste. Informant 2 som er hans leder sa det motsatte. Dette ble tydeliggjort når hun sa at boligen var tilpasset beboeren med ASF. Samtidig påpekte hun at beboeren har ødelagt inventar i leiligheten, og at personalet deretter fjernet tingene. Hun fokuserer på at ting blir ødelagt mens han fokuserer på hvorfor tingene blir ødelagt. Informantene i den andre boligen var heller ikke helt samkjørte. Begge var enig at selve boligen ikke var optimalt tilpasset og at det forbedringspotensialet. De hadde gjort noen forbedringer, som de anså som positive. Leilighetene til tjenestebrukene sa han at de hadde pusset opp så nå var de tilpasset. Informant 4 hadde ikke den samme opplevelsen av leiligheten. Dette kom fram da hun sa at leilighetene ikke er konkret tilpasset brukere med ASF. Informant 3 og 4 var likevel samkjørte i at konkrete tiltak som gjaldt tilrettelegging av det fysiske miljøet hadde redusert utfordrende atferd.

4.4 Sanserfaringer

Ved spørsmål om fokus på sanseerfaringer svarte informant 1 at de ikke hadde noe fokus på det. Etter at han hadde tenkt som om en stund fortalte han om at han bruker mye musikk, synger og spiller musikk og at det er avslappende for brukeren. Videre fortalte han om at beboeren med autisme har tilgang til sanserom, men bruker det aldri på grunn av utfordrende atferd, men at "han andre snille brukeren benytter det".

Informant 2 sa at de egentlig ikke hadde noe fokus på sanseerfaringene til mennesker med autisme. Hun trakk fram brukerens dårlige syn, og at de ikke fikk han til å bruke briller. Videre fortalte hun at brukeren tidligere hadde blitt straffet med kalddusj, og at han derfor badet og at de da var påpasselige på at vannet var godt og varmt..

Informant 3 fortalte at de hadde fokus på sanseerfaringene. De ansatte hadde over tid blitt godt kjent med beboerne. Han fortalte videre at de viste at beboerens sanser er veldig individuelt forskjellig og dette var noe de prøvde å møte dem på. Han trakk fram et eksempel med høy lyd, og det å bo ved siden av en noen som liker høy lyd i en eldre bolig som er lytt, når du selv ikke tåler høy lyd. Dette hadde de forsøkt å løse ved å lydisolere mellom leilighetene. I tillegg fortalte han om det taktile, og enkelte beboeres behov for å ta på og imøtekomme dette.

Tidligere var det kanskje noe vi avviste mer, som vi så på som en uønsket atferd.

Men det har vi endret på nå, vi kan vel kalle det en ønsket atferd, at det er en del av beboerens hverdag. Følelsen av det å få ta på f.eks. det har vært med på å gjøre det bedre for beboer.

Slik vi tolker det mente han at man må bli godt kjent med den enkelte beboer for å imøtekomme dens behov. Han fortalte også om andre sanser som f.eks. smakssansen og å tilrettelegge kostholdet etter denne. I tillegg nevnte informantens følelser og undret seg over følelser som en sans. "(...) Så det er jo kanskje det vi har mest fokus på det er jo unge gutter som bor her.." Han nevnte viktigheten av samtaler med beboere i forhold til følelser, og det å hjelpe dem med dialog der det er mulig, ved eventuelt kommunikasjon via tegn til tale, historier, skriftliggjøring for å hjelpe dem til å forstå følelsene sine der det er mulig verbalt eller skriftlig. Informant 4 sa først at de ikke hadde fokus på sanser. Deretter sa hun det

motsatte: "(...) det er jo feil å si at vi ikke har fokus på det, vi er jo klar over hvilke stimuli som kan være negative og kan være positive".

Helt til slutt i intervjuet valgte vi å spørre rett ut om informantene mente at det finnes sammenheng mellom utfordrende atferd og sanseerfaringer til mennesker med Autismespekterforstyrrelse. Informant 2 svarte at dette ikke var noe de hadde diskutert. Informant 3 var tydeligere i sin tale og svarte uten tvil at Ja, det er en sammenheng, enkelt og greit. Informant 4 svarte noe mer unnvikende at hun ikke ville si at det ikke er en sammenheng.

Informantenes svar viser at de har svært forskjellig kunnskapsnivå om ASF og sanseerfaringer. Informantene tok på ulike måter opp sanseerfaringer indirekte underveis i intervjuene, men da vi spurte konkret viste det seg at de ikke nødvendigvis har koblet det til sanseerfaringer. Informant 1 og 2 sine svar samsvarer ikke med kunnskapen vi har opparbeidet oss om sanseerfaringer. Det viste seg at de hadde en helt annen forståelsesramme når det kom til sanseerfaringer enn oss. Informant 4 hadde heller ikke reflektert rundt sammenhengen mellom sanseerfaringer og mennesker med ASF. Informant 3 som kanskje kan sies å ha den utdanningen hvor man i minst grad kan forvente at sanseerfaringer og mennesker med ASF er pensum, var den som absolutt hadde mest kunnskap. Dette sier kanskje noe om at personlig engasjement og det holde seg oppdatert på kunnskap er ekstremt viktig.

4.5 HOVEDFUNN

Gjennom våre intervjuer ønsket vi å undersøke kunnskapsnivået om sanseerfaringer og hvordan dette påvirket informantenes syn på utfordrende atferd, tvang og makt og tilrettelegging av det fysiske miljøet. Vi valgte å starte med å spørre om deres syn på utfordrende atferd, tvang og makt, det fysiske miljøet med åpne spørsmål. Dette for å finne ut hva informantene i størst grad fokuserte på. Vi valgte først å trekke inn sanseerfaringer direkte på slutten av intervjuene, dette for å unngå å legge føringer på informantenes fokusområde.

Informant 1 svarte mest konkret og det meste han sa omhandlet den ene beboeren med ASF. Han fokuserte på relasjonen dem i mellom. Dette kom fram da han fortalte at han var den som i mindre grad enn andre opplevde utfordrende atferd fordi han og tjenestebruker kjenner hverandre så godt. Han fokuserte også på brukermedvirkning som forebyggende tiltak da han

fortalte at brukeren var med på å bestemme hvor bildene skal henge. Han var tydelig på at det fysiske miljøet i boligen ikke var tilpasset brukerens behov, og at det ikke var fokus på sanseerfaringer slik vi forstår mennesker med ASF sine særegne sanseerfaringer.

Informant 2 var også konkret i sine uttalelser og brukte mange eksempler. Når det gjaldt utfordrende atferd fokusert hun i stor grad på livserfaringer og hadde et livsløpsperspektiv. Hun understrekte viktigheten av å kjenne til regelverket godt, reflektere rundt det, og følge dette. Hun var også tydelig på at det finnes situasjoner der en er nødt til å bruke tvang og makt for å ivareta beboernes sikkerhet. Hun mente at boligen var tilpasset personen med ASF og at vedkommende hadde blitt vant til boligen. Hun nevnte at f.eks. juletreet ikke står framme veldig lenge og at det ikke brukes så mye pynt. Slik vi har forstått informanten, så hadde dette blitt gjort fordi beboeren har ødelagt juletrepynten. Informanten fortalte at sanseopplevelser hos mennesker med ASF var noe de ikke hadde diskutert.

Informant 3 fokuserte i stor grad på det etiske dilemmaer. Han tok gjentatte ganger opp det med selvbestemmelse, og påpekte hvordan de ansatte selv kan være årsak til utfordrende atferd, og har et forebyggingsansvar. Han snakket en del om tiltak som hadde blitt gjort i det fysiske miljøet som var direkte knyttet til sanseerfaringer uten å nevne begrepet “sanseerfaringer”. F.eks. da han nevnte skjerming og lydisolering av leiligheten til den ene beboeren, som hadde påvirket beboerens atferd i positiv retning. Han hadde fokus og kunnskap om dette, det ble særlig tydelig da han fikk direkte spørsmål om det. Da snakket han om ulike sanseerfaringer som hørsel, taktil og i tillegg om følelser.

Informant 4 var stort sett fokusert på byråkratiske prosesser og mente disse var nødvendige. Hun svarte på de fleste spørsmålene ut fra det lovverket pålegger tjenesteyter. Hun påpekte at mye av årsaken til utfordrende atferd ligger hos tjenesteytere og deres arbeidsmåter. Hun påpekte mange av de samme tilpasningene som kan sies å være ut i fra sanseerfaringene til mennesker med ASF som informant 3. Men på direkte spørsmål om sanseerfaringer viste det seg at hun i mindre grad hadde en reflektert forståelse eller direkte kunnskap.

Årsaken til utfordrende atferd og hvordan det fysiske miljøet bør tilpasses for mennesker med ASF er komplekst. Selv om informantene i liten grad fokuserte direkte på sanser kom det likevel fram interessante svar som viser at en optimal tilpasning er avhengig av at personalet kjenner beboerne og deres utfordringer godt. Sanseerfaringer er ikke en enkeltfaktor som ene

alene ligger til grunn for utfordrende atferd og hva som er årsaken vil være veldig individuelt. Det er likevel en viktig faktor som påvirker alle livsområder hos alle mennesker. I de siste årene har det vært mye fokus på ASF og sanseerfaringer. Det er blitt tydeliggjort at fokus på sanseerfaringer er viktig. Våre hovedfunn viser at dette ikke er tydeliggjort for alle ansatte som jobber med mennesker med ASF, og hvor viktig det er at miljøarbeidere og fagpersoner holdes oppdatert.

Informantene fokuserte i stor grad på ulike aspekter, men det som var felles for og gikk igjen i alle uttalelser var at de mente at mennesker med ASF er enkeltindivider som er forskjellige fra hverandre. Vi tenker at de ulike aspektene informantene fokuserte på er naturlig og reflekterer både deres forståelsesrammer og problemstillinger ved deres arbeidsplass. De to boligene stod ovenfor helt ulike problemstillinger. Den første boligen hadde kun en beboer med ASF med en godt etablert praksis. Den andre boligen hadde flere beboere med ASF og var i en startfase for å etablere praksisen rundt dem.

Informantene tok på ulike måter opp sanseerfaringer indirekte underveis i intervjuene, men når vi spurte konkret viste det seg at de ikke nødvendigvis har koblet det til sanser. Vi tenker sanseerfaringene til mennesker med ASF gjennomsyrrer hele livet deres, og absolutt kan være en av primærårsakene til utfordrende atferd. Derfor mener vi at sanseerfaringer henger sammen med personalets behov for å benytte tvang og makt. Derfor var det svært interessant å undersøke om det fysiske miljøet er tilpasset på bakgrunn av kunnskap om sanseerfaringer. Funnene vil nå ses i lys av teori.

5 Drøfting

I dette kapitlet vil vi besvare oppgavens problemstilling i lys av teori og analyse. Vår problemstilling er: *"Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer hos mennesker med autismespekterforstyrrelse hjelpe tjenesteyter å tilrettelegge for et fysiske miljø med mindre behov for bruk av tvang og makt?"*

Vi har operasjonalisert vår problemstilling igjennom forskningsspørsmålene:

1. Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer påvirke tjenesteyteres forståelse av utfordrende atferd?
2. Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer redusere bruk av tvang og makt?
3. Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer hjelpe tjenesteyter å tilrettelegge det fysiske miljøet?

Sanseerfaringer hos mennesker med ASF har vært oppgavens overordnede tema da vi mener at sanseerfaringer kan føre til utfordrende atferd og således bruk av tvang og makt.

Sanseerfaringer vil også være avgjørende for hva et tilrettelagt fysisk miljø innebærer for mennesker med ASF. Vi har presentert begreper knyttet til mennesker med ASF og sanseerfaringer i underkapittel 2.2. Disse begrepene var gestaltpersepsjon, hyper- og hyposensitivitet, persepsjon i biter, forvrengt persepsjon, perseverasjon, overbelastning og fragmentering. Disse sanseerfaringene kan føre til utfordringer som f.eks. forvirring, stress og angst. Gjennom våre intervjuer ønsket vi å kartlegge informantenes kunnskapsnivå om sanseerfaringer og om den eventuelle kunnskapen er ledende i deres arbeid. Vi undersøkte om informantene så en sammenheng mellom sanseerfaringer og utfordrende atferd ettersom dette kan påvirke hvilke tiltak som blir prøvd før det søkes om vedtak etter kapittel 9. Vi ønsket å finne ut om boligene hadde vedtak som tvang og makt i det fysiske miljøet, som låste dører, begrenset tilgang til mat osv. og i hvilke grad fagpersoner tilrettelegger det fysiske miljøet ut fra kunnskap om sanseerfaringer.

Våre informanter var miljøterapeuter med ulike arbeidsoppgaver. Det optimale i våre øyne hadde vært å benytte menneskene med ASF som informanter slik at de selv kunne fortalt om sine sanseerfaringer og hvordan de opplever deres fysiske miljø. Vår målgruppe har ofte så store kommunikasjonsvansker at dette hadde vært svært vanskelig for oss å gjennomføre. Vi fant det derfor mest hensiktsmessig å bruke tjenesteytere som informanter. Flere teoretikere

har dessuten påpekt viktigheten av å lytte til personer som kjenner mennesker med ASF godt, for å tilrettelegge for et optimalt fysisk miljø. Mennesker med ASF vil i mange sammenhenger være avhengig av at andre tolker deres kommunikasjon. Det er all grunn til å tro at mennesker som kjenner dem godt vil gjennom samhandling og observasjon kunne tolke deres følelser. Bradley og Caldwell (2013) og Mostafa (2008) belyser et tilrettelagt fysisk miljø for mennesker med ASF ved hjelp av omsorgspersoner som kjenner dem godt. Etter at mennesker med ASF har fått en aktiv stemme har fagpersoner fått en bedre og videre forståelse av utfordringene de møter. Dette belyser viktigheten av å lytte til mennesker med ASF.

I Helse- og omsorgstjenesteloven (2013) blir retten til selvbestemmelse og medvirkning tatt opp i tre paragrafer. Dermed er ikke medvirkning noe som kan ses bort i fra selv om kommunikasjon er utfordrende. Vår målgruppe er mennesker med kommunikasjonsvansker, derfor vil brukermedvirkning være mer komplisert å gjennomføre. Det å lytte til tjenestebrukeren må ofte skje igjennom alternativ og supplerende kommunikasjon, f.eks. bruk av tegn til tale, piktogrammer og tolkning av kroppsspråk. Atferd som kan oppleves som utfordrende kan ses på som en måte for tjenestebrukere å kommunisere ubehag, smerte eller forvirring som resultat av sanseopplevelser. Vi vil derfor drøfte informantenes forståelse av utfordrende atferd, tvang og makt og tilrettelegging av fysisk miljø opp imot kunnskap om sanseerfaringer.

For å besvare våre forskningsspørsmål og således vår problemstilling har vi delt drøftingen i fire underkapitler:

- Utfordrende atferd og sanseerfaringer
- Tvang og makt og sanseerfaringer
- Fysisk miljø og sanseerfaringer
- Oppsummering

5.1 Utfordrende atferd og sanseerfaringer

I dette kapitlet vil vi besvare forskningsspørsmålet: Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer påvirke tjenesteyteres forståelse av utfordrende atferd?

Utfordrende atferd forstås og defineres på ulike måter. Emerson (2001) definerer utfordrende atferd som

(...) culturally abnormal behavior(s) of such intensity, frequency or duration that the physical safety of the person or others is likely to be placed in serious jeopardy, or behavior which is likely to seriously limit use of, or result in the person being denied access to, ordinary community facilities (s. 3).

Denne definisjonen beskriver hva utfordrende atferd er, men sier ingenting om årsaken. Eknes (2008) skriver at utfordrende atferd kan ha ulike årsaker som sosial oppmerksomhet, unngå ubehag/ flukt, oppnå materielle goder og sensorisk stimuli. Caldwell (2006) kritiserer begrepet utfordrende atferd og stiller spørsmål om atferden isteden bør omtales som nødlidende. På denne måten skiftes fokus fra personalets opplevelse av atferden til smerte og ubehag hos mennesker med ASF. Hun mener at årsaken til det vi kaller utfordrende atferd hos mennesker med ASF er knyttet til stress, angst og smerte som resultat av sanseopplevelser.

Hvordan atferden forstås vil i stor grad påvirke hvilke tiltak som settes i gang for å forebygge og redusere utfordrende atferd. Vi spurte derfor våre informanter om hva de anser som årsaken til utfordrende atferd hos mennesker med ASF. Vi ønsket å finne ut om informantene selv ville ta opp utfordringer knyttet til sanserfaringer hos mennesker med ASF, uten føringer fra vår side. Hva informantene så på som bakgrunnen for utfordrende atferd varierte. Informant 1 og 2 trakk fram personens tidligere erfaringer. Informant 2 fortalte at den ene brukeren med ASF hadde opplevd avstraffingsmetoder som f.eks. kald dusj. Informanten understreket at hun synes det er viktig kjenne til tidligere livserfaringer, særlig hos eldre beboere. Dette kan knyttes opp i mot Bradley og Caldwell (2013) og Jordan (2001) som mener at grunnen til utfordrende atferd kan være sanseopplevelser der og da eller frykt for gjentakelse av tidligere smertefulle sanseopplevelser.

Informant 3 og 4 trakk fram personalets arbeidsmetoder og samhandling med beboere. Informant 3 sa at han trodde det ofte dreide seg om at tjenesteyter utfører ulike praksis ovenfor beboer. Dette kan knyttes opp i mot konsekvensene av persepsjon i biter. En konsekvens kan være at de ikke ønsker forandring og føler angst på ukjente steder (Bogdashina, 2003). Det å utføre lik praksis kan skape trygghet og forutsigbarhet, derfor bør

tjenesteyter arbeide bevisst og konsekvent. Dette kan være utfordrende ettersom tjenesteytere er forskjellige, har ulike forståelsesrammer og relasjoner til tjenestebrukere. Det å komme fram til en enighet om faglig ståsted i en bolig med tjenesteytere med ulike forståelsesrammer er komplekst. I den sammenheng vil vi påpeke at det å arbeide likt ikke nødvendigvis er synonymt med god praksis. Ellingsen m.fl. (2003) skriver om miljøer, hvor den enkelte tjenesteyter slutter å være kritisk og blir for styrt av arbeidsstedets kultur fordi arbeidet er styrt ut fra rigide metoder, regler eller målsettinger. I slike miljøer kan tjenesteyter fraskrive seg ansvar for egne handlinger. Blir vi for tro mot en metode eller målsetting kan vi gå langt i det vi tillater oss å gjøre mot et annet menneske. Det er viktig at hver enkelt tjenesteyter ikke slutter å være kritisk og ikke bruker arbeidsmetoder som han eller hun anser som uetiske og uhensiktsmessige. For å skape trygghet for mennesker med ASF må vi tilrettelegge for en forutsigbar hverdag, men forutsigbare arbeidsmetoder som er uetiske vil ikke nødvendigvis føre til trygghet og/eller redusere utfordrende atferd.

Hvilke arbeidsmetoder vi velger vil ofte være avhengig av vår forståelsesramme som består av teorier, kunnskap og erfaringer (Ellingsen m.fl., 2003). For å forstå utfordrende atferd kan man legge til grunn ulike forståelser. Owren (2004) skriver at det å legge det normale til grunn, uten å ta hensyn til tjenestemottakeres spesielle behov vil i mange tilfeller kunne være det aller største feilen som kan gjøres. I arbeid med mennesker med ASF vil dette innebære å ta utgangspunkt i nevrotypiske og således ikke ta hensyn til deres annerledes måte å persipere verden. Hvis kroppslige forhold ikke er en del av, eller en vesentlig del av tjenesteyternes forståelsesramme til utfordrende atferd er det ikke urimelig å anta at denne delen ubevisst kan bli neglisjert. Et eksempel er da informant 1 ble spurt om hvilke metoder eller tiltak som er prøvd ut for å forebygge eller redusere utfordrende atferd hos tjenestebrukeren med ASF. Informanten svarte at han har prøvd å snakke til tjenestebrukeren eller skrike til han. Legger man det normale til grunn så vil man anse det å skrike til tjenestebrukeren som krenkende og som en negativ opplevelse. Forstår vi denne handlingen ut i fra kunnskap om ASF kan denne handlingen oppleves som ekstrem smertefullt og kan forårsake eller forsterke utfordrende atferd. Mange mennesker med ASF er hypersensitive overfor lyd, og skriking kan føre til smertefulle opplevelser. Grandin (1993) som selv har ASF skriver om hypersensitivitet overfor lyd og hvordan dette kan føre til et voldsomt ubehag tilnærmet opplevelsen av tortur. I tillegg til hypersensitivitet kan mennesker med ASF ha vansker med å slå av sensorisk stimuli. Opplever de noe smertefullt kan opplevelsen vare eller gjentas i hjernen. Opplevelsen kan vare over lang tid, eller gjenoppleves hvis personen kommer i lignende situasjoner eller

opplever tilnærmet lik stimuli. Mennesker med ASF sin livskvalitet vil i stor grad kunne sies å avhenge av tjenesteyternes forståelsesramme. Annerledes og smertefulle sanseerfaringer er noe man kan anta at få tjenesteytere har opplevd på kroppen. Derfor vil dette kreve at man ikke tar utgangspunkt i seg selv, men tar tjenestebruker sitt perspektiv og setter seg inn i dens opplevelser.

Informant 4 påpekte viktigheten av personalets måter å kommunisere og agere på. Er ikke dette tilpasset eller firkantet nok for bruker så kan dette skape usikkerhet og frustrasjon. Begrepet “firkantet” knytter vi til struktur, som vi kommer tilbake til. Vi er enig med informanten i at personalets måter å kommunisere og agere på kan være årsaken til utfordrende atferd. Hun påpeker at kommunikasjonen bør være tilpasset personen med ASF, men forklarte ikke den bakenforliggende årsaken til hvorfor noe ikke er “firkantet” nok kan skape frustrasjon. Vi tror at bakgrunnen for at hun opplever at ageringen og kommunikasjonen ovenfor mennesker med ASF må være "firkantet", kan være et resultat av deres sanseerfaringer.

Vi har skrevet om sanseerfaringer og vansker knyttet til persepsjon hos mennesker med ASF, og vist hvordan dette kan være en årsak til frustrasjon. Caldwell (2006) skriver at mennesker med ASF kan ha vansker med å holde på en form i hjernen. Hvis formen beveger seg må vedkommende bearbeide både formen og bevegelsen. Lager formen lyd i tillegg må personen bearbeide både formen, bevegelsen og lyden. På grunn av disse utfordringene kan mennesker med ASF ha vansker med forstå det som blir kommunisert. Hvilke former for kommunikasjon tjenesteyter bruker og om denne formen er tilpasset personen med ASF kan ha stor betydning. Personalet må være påpasselig på hvor høyt eller lavt de snakker, hvor fort de snakker, om de står stille eller beveger seg, eller om de gir flere beskjeder samtidig.

Utfordrende atferd kan være strategier for å unngå tidligere erfart ubehag og smerte, eller være et resultat av sanseerfaringene der og da. Tjenesteyters kunnskaper om sanseerfaring kan være med å påvirke deres forståelse av utfordrende atferd, og dermed gi dem andre forutsetninger for å kunne tilpasse forebyggende og reduserende tiltak.

5.2 Tvang og makt og sanseerfaringer

I dette kapitlet vil vi besvare forskningsspørsmålet: Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer redusere bruk av tvang og makt? Ordene “tvang og makt” i vår problemstilling viser til Helse- og omsorgstjenestelovens definisjon av tvang og makt. Dette på grunn av at oppgaven omhandler mennesker med ASF og utviklingshemming som mottar helsetjenester i hjemmet. Helse- og omsorgstjenesteloven kan sies å være den viktigste rammen for praksis knyttet til utfordrende atferd. Lovverket kom som et resultat av en svært kritikkverdig behandling av mennesker med utviklingshemming. For mennesker med utviklingshemming som mottar kommunale tjenester i bolig er lovverket svært viktig da formålet med lovverket er å ivareta målgruppens rettssikkerhet. Alle tjenesteytere er forpliktet til å kjenne til og følge lovverket.

I kapittel 9 står det at tvang og makt bare kan brukes for å hindre eller begrense vesentlig skade som: a) skadevergende tiltak i nødsituasjoner, b) planlagte skadevergende tiltak i gjentatte nødsituasjoner og c) tiltak for å dekke brukerens grunnleggende behov (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2013).

I enkelte sammenhenger vil det være uforsvarlig å ikke benytte tvang og makt. Det hadde vært uetisk å tillate tjenestebrukeren å skade seg selv eller andre. Vi erkjenner derfor at bruk av tvang og makt er nødvendig i enkelte tilfeller. Vedtak om tvang og makt kan som allerede nevnt gjelde begrensninger i det fysiske miljøet for personen med utfordrende atferd. I begge boligene vi intervjuet handlet enkelte av vedtakene om innlåsing av potensielt farlige objekter. I bolig nr. 2 gjaldt et vedtak kniver som måtte låses inn og ved bolig nr. 1 var det innlåste sakser og kniver. Dette sa informant 2 var fordi beboeren kunne skade seg selv og konsekvensene ville være såpass alvorlige at det måtte brukes tvang og makt.

Som det kommer fram av underkapittel 2.4 definerer lovverket utfordrende atferd, men ikke årsaken. Generell kunnskap om ASF og sanser vil hjelpe fagfolk til å anerkjenne annerledes sanseerfaringer som en mulig årsak til utfordrende atferd hos enkeltindivider med ASF.

Holden (2005) skriver at det er viktig at behandling av problem-/utfordrende atferd bygger på en riktig beskrivelse av hva som er årsaken til at personens handling. Tar vi utgangspunkt i Caldwell (2006) vil dette alltid innebære å ta hensyn til stress og smerte fordi dette alltid ligger til grunn for utfordrende/nødlidende atferd hos mennesker med ASF. Slik vi skrev i underkapittel 2.4 er det krav om at det er prøvd ut andre tiltak før tvang og makt kan bli vedtatt. I noen alvorlige tilfeller utgår dette kravet. Kunnskap om sanserfaringer vil påvirke

tiltakene som kan forebygge eller redusere utfordrende atferd. Ettersom behandlingen av utfordrende atferd må bygge på en riktig beskrivelse for å være vellykket, må årsaksforklaringene være grundige og ulike faktorer må vurderes og enten utelukkes eller behandles.

I tillegg til at søknaden må redegjøre for hvilke tiltak som er testet ut, må behovet for bruk av tvang og makt gis faglig og etisk begrunnelse. Vi spurte våre informanter om deres opplevelse av hva som gjør vedtak om tvang og makt faglig og etisk. Informant 2 svarte blant annet “jeg tenker det at det skal på en måte ha en type allmenn aksept det du gjør” om hva som er etisk forsvarlig. Informant 3 mente at det som gjør vedtaket faglig forsvarlig er å jobbe målrettet og prøve alle andre mulige løsninger før man benytter tvang. Informant 4 sa at faglig forsvarlighet går på å hindre vesentlig skade. I tillegg mente hun at tiltaket må være begrunnet i det faglige ut fra diagnoser, atferd, kompetanse osv. Hun påpekte også at det faglige og det etiske ofte henger sammen. Lovverket har på lik linje med våre informanter ikke en konkret beskrivelse av hva faglig og etisk forsvarlighet innebærer, og er åpen for tolkning. Forsvarlighetskravet i loven er forankret i anerkjent fagkunnskap, faglige retningslinjer og allmenngyldige samfunnsetiske normer. Vi opplever at teori som omhandler forståelse og behandling av utfordrende atferd kan være ulik, tolkes på forskjellige måter og i mange sammenhenger vanskelig å forene. Enkelte kan begrunne at et tiltak er forsvarlig ut i fra en bestemt teori eller forståelse, mens andre igjen kan argumentere for at samme tiltak er uforsvarlig ut i fra en annen teori. Begrunnelsene for hva som er faglig forsvarlig kan derfor variere med ulike faglige ståsteder. Mye av den anerkjente faglige kunnskapen forklarer ikke den bakenforliggende årsaken til utfordrende atferd hos mennesker med ASF. F.eks. så forklarer diagnosekriterier ASF utenfra, men ikke innenfra altså hvordan mennesker med ASF forstår sin verden. Caldwell (2006) skriver at triaden kan være nyttig som diagnostiseringsverktøy, men beskriver ASF først og fremst med fokus på mangler og svikt. Triaden gir ikke videre forståelse av hvordan mennesker med ASF opplever sin verden. Kunnskapen og det økende hensyn til sanserfaringer er et resultat av at mennesker med ASF har fått en sterkere stemme, både igjennom fagbøker, selvbiografier, ulike forum på internett og i større grad blir brukt som informanter. Kunnskapen dette har medført har gjort at man i større grad har fått en forståelse av hvordan ASF oppleves innenfra.

Hva som kan sies å være anerkjent fagkunnskap, er i stadig forandring. Vi er derfor kritisk til at vedtak som ikke har tatt hensyn til mennesker med ASF sine særegne sanseerfaringer kan

sies å være faglig og etisk forsvarlig. Det at mennesker med ASF har særegne sanseerfaringer kan sies å først ha blitt anerkjent de siste årene. Kunnskap om sanseerfaringer har nå fått allmennaksept og dette viser seg ved at sanseerfaringer har blitt inkludert i DSM-V og den kommende ICD-11. Ettersom kunnskap er i stadig endring, er det viktig å holde seg oppdatert. Det å holde seg oppdatert er lovpålagt dette kommer fram av NOU 1997 som fastslår at "undersøkelser og behandling skal bygges på kunnskap som er àjour" (Sosial- og helsedepartementet, 1997, s. 9). Ved å ta hensyn til ny kunnskap om sanseerfaringene kan dette føre til mindre utfordringer i livene til mennesker med ASF.

Tvang og makt oppleves som svært inngripende for personene vedtaket gjelder, derfor må tvang og makt unngås så langt det lar seg gjøre (Berge & Ellingsen, 2015). Som fagpersoner er vi pliktig til å stille spørsmål ved om tjenesteytere i enkelte sammenhenger gir opp for lett og ender opp med å løse utfordringene ved unødvendig bruk av tvang og makt. Utfordrende atferd kan ha ulike årsaker. Er ikke smertefulle sanseerfaringer den primærårsaken er det likevel viktig å utelukke dette som mulig årsak. Hvis det er sanseerfaringer som er årsaken ville fokus på dette kunne føre til riktig tiltak og behandling. For å sette i gang tiltak som fungerer må personalet ha nok kunnskap om de mulige årsakene som kan ligge bak utfordrende atferd. Bruk av tvang og makt kan bli en løsning fordi tjenesteytere ikke er tålmodig nok og/eller mangler kunnskap for å forstå tjenestebrukeren. Hadde tjenesteyterne hatt mer kunnskap om mennesker med ASF sine sanseerfaringer ville de sett på dette som mulig årsak til utfordrende atferd og prøvd tiltak som rettet mot dette. Neste underkapittel omhandler tilrettelegging av det fysiske miljø som forebyggende og behandlende tiltak av utfordrende atferd for slik prøve å unngå bruk av tvang og makt.

5.3 Fysisk miljø og sanseerfaringer

I dette kapitlet vil vi besvare forskningsspørsmålet: Hvordan kan kunnskap om sanseerfaringer hjelpe tjenesteytere å tilrettelegge det fysiske miljøet? Vi mener at tilrettelegging av det fysiske miljøet med fokus på sanseerfaringer er viktig uavhengig av vedtak etter kapittel 9. Selv for brukere med nødvendig vedtak, bør ikke fokus på sanseerfaringer utelukkes. Teoretikere som Caldwell (2006) og McDonnell (2013) trekker fram stress og angst knyttet til sanseopplevelser som mulige faktorer ved aggressiv atferd. Tilrettelegging av det fysiske miljø med fokus på sanseerfaringer kan være både forebyggende og behandlende. Slik det vil komme fram av oppgaven har vi en vid forståelse av fysisk

miljø. Vi vil i den sammenheng henvise tilbake til oppgavens innledning, der vi har definert fysisk miljø.

I menneskerettighetene om universell utforming står det at alle mennesker skal oppleve rimelig tilrettelegging. Dette for å sikre at alle mennesker uavhengig av funksjonsnivå skal ha mulighet til å benytte seg av menneskerettigheter og grunnleggende friheter (Barne-, likestilling og inkluderingsdepartementet, 2013).

Med “universell utforming” menes utforming av produkter, omgivelser, programmer og tjenester på en slik måte at de kan brukes av alle mennesker, i så stor utstrekning som mulig, uten behov for tilpassing og en spesiell utforming (Barne-, likestilling og inkluderingsdepartementet, 2013, s. 9).

I svarene til informantene på spørsmål om boligen var tilpasset beboerne med ASF kom det tydelig fram at bygningene ikke er bygd med tanke deres behov. Informant 1 sa at boligen ikke var tilpasset mennesker med ASF. Informant 2 sa at boligen var like tilpasset som hvilken som helst annen bolig. Informant 4 forteller at boligen var som den var da de menneskene med ASF flyttet inn og at selve boligen ikke ble bygget med tanke på denne gruppen. Kommunen vi har gjort undersøkelser i har prinsippene om universell utforming for mennesker med bistandsbehov som et minimumskrav. Tøssebro (2013) og Mostafa (2008) påpeker at mennesker med ASF har vært ekskludert fra generelle retningslinjer for tilrettelegging av det fysiske miljøet. Tøssebro (2013) skriver at det er hevet over enhver tvil at prinsippene for universell utforming gjelder for mennesker med ASF. Hun stiller seg derfor undrende til hvorfor det da i så liten grad tilrettelegges for mennesker med ASF ved bygging av offentlige bygg. Mostafa (2008) mener også at mennesker med ASF har vært ekskludert fra generelle retningslinjer som gjelder for mennesker med spesielle behov og påpeker viktigheten av autismespesifikke retningslinjer. Årsaken til ekskluderingen kan være at mennesker med ASF ikke er en homogen gruppe. Hun mener at utfordrende atferd henger sammen med sanseopplevelser i det fysiske miljø og at arkitekturen spiller en viktig rolle. Selv har hun utviklet retningslinjer som er delt i to kategorier. Den ene kategoriene består av “broader guidelines” som kan brukes universelt i enhver bygning som mennesker med ASF befinner seg i. Disse kan blant annet være sensoriske soner, bruk av transisjonsplass mellom soner, tilfluktsrom, og visuelle signaler som gjør det lettere å finne veien. I dette prosjektet har vi fokusert på hvilke kunnskaper personalet har om sanseerfaringer og hvordan dette kan

brukes i tilrettelegging av det fysiske miljø. Mostafa (2008) har en annen kategori som kalles for casespesifikke retningslinjer som kan knyttes til vårt fokus, dette beskrev vi i underkapittel 2.6. I samme underkapittel har vi tatt for oss de casespesifikke retningslinjer PAVE (Bradley & Caldwell, 2013). Tjenesteytere kan bruke disse retningslinjene for å tilrettelegge for et godt sensorisk miljø som tar hensyn til sensoriske erfaringer hos mennesker med ASF. Mange av disse retningslinjene er ikke kostbare og er enkle å bruke bare man kjenner til dem, som f.eks. å ikke bruke sterk parfyme, eller sterke farger og mønstrede klær. I tillegg kan retningslinjene brukes for å tilpasse det fysiske rom i boligen for mennesker med ASF. Eksempler på dette er lyd- og ekko isolering for de hypersensitive overfor lyd, lyse farger på vegger og møbler for de hyposensitive overfor lys, og minimum med bilder og pyntegjenstander. Det optimale hadde vært om selve bygget hadde blitt bygd med tanke på mennesker med ASF og sanseopplevelser med hjelp av retningslinjer. Vi ønsker at kommunene skal rette et større fokus mot dette ved bygging og tildeling av bolig til mennesker av ASF. De casespesifikke retningslinjene til Mostafa (2008) og Bradley og Caldwell (2013) kan hjelpe tjenesteytere å forbedre det fysiske miljøet også i en dårlig tilpasset bolig for å redusere smerte og ubehag.

Informanter fra begge boliger trakk fram at deres arbeidsplass hadde få beboere og at de anså dette som positivt med tanke på beboere med ASF. Generelt har antall personer som bor i samme bofellesskap økt kraftig (Söderström & Tøssebro, 2011). Dette mener vi er svært uheldig for mennesker med ASF, da vi enige med informantene i at det å ha få medboere er fordelaktig for mennesker med ASF.

Våre informanter hadde forskjellige syn på i hvilke grad boligen var tilpasset beboerne med ASF. Informant 1 sa at beboeren har tilpasset sin egen bolig ved å rive ned hvitevarer. Informant 2 snakket mest om hvitevarer beboeren hadde ødelagt. Når informanten kaller ødeleggelse av hvitevarer for “han har tilpasset sin egen leilighet ” opplever vi at han til forskjell fra informant 2 ser ASF innenfra og tar perspektivet til personen med ASF. Tilpasning av egen leilighet kan forstås i lys av det Caldwell (2006) kaller for et fiendtlig miljø. Det er urimelig å forvente at mennesker med ASF skal leve i et slikt miljø eller tilpasse det fysiske miljøet på egenhånd med å ødelegge gjenstander. Vi mener at signalene tjenestebrukere med ASF sender, må tas på alvor lenge før gjenstander i det fysiske miljøet blir ødelagt. Det er både interessant og tankevekkende det informant 1 sier. Hvis vi

som jobber med mennesker med ASF, forstår dette utsagnet, vil vi oftere kunne kalle “utfordrende atferd” for “å tilpasse sin egen leilighet”.

Informant 1 sa i løpet av intervjuet at han var den som opplevde minst utfordrende atferd i arbeid med tjenesteyteren med ASF fordi han kjente personen så godt. Viktigheten av å kjenne tjenesteyter godt kan sies å være viktig for å forstå tjenestebruker og ha mulighet til å forebygge og behandle utfordrende atferd. Derfor syns vi Kittelsaa og Tøssebro (2011) sine funn om stabilitet i boliger er urovekkende. De fant at det var påfallende stor ustabiliteten i både små og store bofellesskap. I gjennomsnitt brukes bare 15% av et månedsverk hos en enkelt tjenestebruker, dette er langt under en “vakt” per uke.

I praksis betyr dette at når antallet ansatte som er knyttet til enkeltpersoner er så stort, vil den ansatte mer framstå som en tilfeldig person som er innom, enn som en stabil person en kan utvikle en relasjon til (Kittelsaa & Tøssebro, 2011, s. 35).

Vår erfaring fra arbeid i bolig har lært oss at atferd, som for eksempel utagering, å kaste gjenstander ut av vinduet, å slå, rive ned og ødelegge gjenstander kan være bakgrunn for søknad om vedtak om tvang og makt. Slike typer atferd kan føre til tilrettelegging av det fysiske miljøet gjennom kapittel 9, som f.eks. låste dører, vinduer, begrenset tilgang til redskaper, mat og liknende. Slik vi skrev tidligere er bruk av tvang og makt svært inngripende. Vedtak kan stoppe utførelse av en atferd, men det vil ikke nødvendigvis fjerne årsaken bak utførende atferd, f.eks. at stresskilden blir fjernet. Når det gjelder beboeren som hadde “tilpasset sin egen leilighet” kan en mulig årsak ha vært at gjenstandene i rommet forårsaket stress, og vedkommende sin atferd har vært en reaksjon for å fjerne kilden som utløser stress. Blir ikke kilden til stress fjernet kan personen med ASF fortsatt være stresset, men bli stoppet i sine forsøk på å si i fra eller avreagere. Vår erfaring tilsier at mennesker med ASF, i enkelte tilfeller hvor de får vedtak etter kapittel 9, overfører utfordrende atferd til andre situasjoner, eller at en type utfordrende atferd går over til andre typer utfordrende atferd. Det mennesker med ASF først og fremst trenger er at personalet finner den bakenforliggende årsaken til utfordrende atferd ikke fokus på konsekvensene av atferden.

Informant 2 fortalte også at i og med at beboerne hadde bodd der så lenge så hadde det generelt blitt tatt høyde for hva de reagerer på. I tillegg fortalte hun at ved juletider stod ikke juletreet like lenge framme som før og at de er sparsommelige på pynt. Vi opplever at begge

hennes utsagn er av betydning med tanke på at mennesker med ASF persiperer verden i biter. Disse sensoriske bitene er lagret som definisjoner og hjelper dem å gjenkjenne mennesker og miljøet. I kjente omgivelser er det lettere for dem å kontrollere deres perseptuelle verden (Bogdashina, 2003). Et kjent objekt kan plutselig føles ukjent hvis en liten bit av den forandres. Et rom kan virke ukjent hvis gjenstander i rommet fjernes eller flyttes på (Williams, 1996). En far i forskningen til Schreibman (2005) opplevde at hans sønn responderte til han som en ukjent når han tok av seg brillene som han vanligvis brukte. Persepsjon i biter kan føre til at mennesker med ASF opplever angst på ukjente steder og derfor ikke ønsker forandringer (Bogdashina, 2003). Persepsjon i biter kan skape utfordringer for mennesker med ASF, men dette bør ikke brukes som argument for å beholde et dårlig tilpasset fysisk miljø. Vi vil understreke at det kan ta tid for mennesker med ASF å bli vant til tilpasninger i det fysiske miljøet, derfor må tjenesteytere la det gå noe tid før tiltakene vurderes som vellykket eller ei.

For at tiltak skal være vellykket må de utformes med tanke på brukerens selvbestemmelse. Selvbestemmelse er svært viktig for alle mennesker, også mennesker med ASF uavhengig av funksjonsnivå. Berge og Ellingsen (2015) skriver at selvbestemmelse er hovednøkkelen for å unngå bruk av tvang og makt. Owren (2004) skriver at enkelte er så uvant med å velge, eller har så store kommunikasjonsvansker, at muligheten til å være med å bestemme må uttrykkes ved at man presenterer ulike forslag, og så tolker graden av samtykke gjennom tjenestemottakers kroppslige uttrykk. Tilrettelegging av det fysiske miljøet kan bidra til at bruker får større anledning til å være med å bestemme over eget liv. For noen kan det å få informasjon om hva som skal skje være et første skritt til egenkontroll og selvbestemmelse. Vår målgruppe har store kommunikasjonsvansker og hvordan det skal tilrettelegges i deres bolig med tanke på deres selvbestemmelse, er avhengig av at personalet lytter til deres kommunikasjonsmåter og signaler.

Informant 1 fortalte at brukeren er med på å henge opp bilder. I de tilfellene hvor brukeren hadde godtatt plassering av bildene rev han dem ikke ned i ettertid, dette gjorde han i de tilfellene hvor han ikke hadde vært med å henge opp bildene. Informanten la til at det ikke var noe problem for brukeren og rive ned bildet, selv etter det hadde blitt festet til veggen. Hvorfor han ikke rev ned bildene er vanskelig for oss å vite. En tolkning kan være at beboeren føler en viss kontroll over bildet siden det henger fast på veggen. Det kan være trygghetsskapende å vite at bildet henger fast og ikke flytter seg. Dette kan tolkes som

opplevelsen av struktur og forutsigbarhet. En annen tolkning kan være knyttet til opplevelsen av selvbestemmelse ettersom det er uproblematisk for beboeren å rive ned bildene. Uansett hvordan det tolkes kan det bli sett på som en form for medvirkning i og med at beboeren får være med på å utforme eget fysisk miljø konkret.

Informant 3 tok flere ganger under intervjuet opp struktur og selvbestemmelse. For eksempel sa han

Fordi de skal få lov til å bestemme over sitt eget liv, samtidig skal vi hjelpe dem å strukturere den. Og den balansen der mellom å ikke styre for mye fra personalets side, kontra den at beboer skal få lov til å bestemme selv, den er noen ganger veldig i grense land (...). Men det kan være alt fra aktiviteter i hverdagen, vil du det eller vil du det? Vil du ha det, eller vil du ha det? Noen ganger så glemmer vi å stille det spørsmålet fordi vi har lagt en struktur på det som heter for eksempel ukeplan med meny.

Selvbestemmelse er ikke uproblematisk og det finnes etiske dilemmaer som kan gjøre det vanskelig for tjenestebrukere å tilrettelegge for et tilpasset fysisk miljø som ivaretar dette. Det fysiske miljøet må legges til rette for tjenestebrukeres selvbestemmelse ut i fra deres forutsetninger og behov. I hvor stor grad en bruker får mulighet til å bestemme selv påvirkes av faktorer i det fysiske miljøet og brukers forutsetninger og behov. Selvbestemmelse må tilpasses den enkelte, god omsorg innebærer i enkelte tilfeller at bruker skal få lov til å slippe å ta valg. Mennesker med ASF lever i omgivelser som i stor grad er under andres kontroll, og fysiske miljøer som er utformet med tanke på nevrotypiske sine behov. Utfordrende atferd, og dermed bruk av tvang og makt kan være et resultat av dette.

Informant 4 fokuserte også på struktur for å unngå bruk av tvang og makt. Hun nevnte utforming av dagsplaner og ulike miljøterapeutiske tiltak, og det å prøve å fylle dagene med noe annet eller fylle dagene med noe meningsfylt. Dette for å se om det resulterer i en roligere atferd for dermed unngå bruk av tvang og makt. Tilrettelegging for meningsfulle opplevelser for mennesker med ASF er nødvendig, men svært komplisert. Vi er usikre på om informanten henviste til dagsplaner som et hjelpemiddel til å fylle dagene med noe meningsfylt, eller om hun så på meningsfylte opplevelser som noe uavhengig av dagsplaner. Vi tenker at dagsplaner som skaper oversikt bidrar til tjenestebrukeres opplevelse

av meningsfulle tilværelser. For at dagsplanen skal bidra til en meningsfull tilværelse må den tilpasses den enkeltes forutsetninger og behov. Dagsplanen må være forståelig for tjenestebruker. Dette kan gjøres gjennom bruk av skrift, bilder eller konkreter (Owren, 2004). Bradley og Caldwell (2013) skriver i sine retningslinjer om visuelle former for kommunikasjon som bør ta hensyn til personens forutsetninger og behov. TEACCH metodikken er også en måte å tilrettelegge for struktur og forutsigbarhet. Denne metodikken er utviklet med tanke på mennesker med ASF sin visuelle styrke (Noens & Berckelaer-Onnes, 2004). Grandin (2006) forteller at hun tenker i bilder og at ord er som et andrespråk for henne. TEACCH metodikken inneholder visuelle og strukturerte former for kommunikasjon gjennom timeplan, arbeidsplan og dagsplan som kan skape trygghet, oversikt og mening for mennesker med ASF (Jordan, 2001). I tillegg til at mennesker med ASF tenker i bilder, vet vi også at de persiperer i biter (Bogdashina, 2003). TEACCH har et annet hovedelement som går ut på den fysiske strukturen i rommet dvs. at den kommuniserer gjennom sin visuelle uttrykksform (Løge, 1993). Eksempler på dette er kurver eller plastbokser med bilder av aktiviteter som er plassert på hyller i rekkefølge og gjør at personen med ASF forstår hvor og når aktiviteter skal foregå (Jordan, 2001). Dette er særlig viktig for de lavt fungerende menneskene med ASF skriver Noens og Berckelaer-Onnes (2004). Dette begrunner de med at mennesker med ASF persiperer i biter og har vansker med å forstå sekvenser. Dermed er dagsplaner som visualiserer tid fra venstre til høyre eller lignende vanskelig for dem å oppfatte. I tilfeller der mennesker med ASF viser utfordrende atferd kan personalet tilrettelegge for struktur, forutsigbarhet og alternativ kommunikasjon ved hjelp av TEACCH. For at dette skal fungere optimalt og redusere utfordrende atferd må den tilpasses den enkeltes behov. Dersom dagsplaner og timeplaner ikke reduserer utfordrende atferd, bør en spørre seg om dette er godt tilpasset personen med ASF. En bør videre se på den strukturelle uttrykksformen i rommet og tilpasse dette.

Vi avsluttet våre intervjuer med å stille spørsmål direkte knyttet til mennesker med ASF sine sanseerfaringer. Informant 1 og 2 svarte først at sanseerfaringer ikke var noe de hadde fokus på, men etter å ha tenkt seg om kom de begge med konkrete eksempler på situasjoner hvor sanser var i fokus. F.eks. sa informant 1 at han bruker musikk, synger og spiller gitar for tjenestebruker. Han opplevde at bruk av musikk virket avslappende. Han sa at en annen beboer i boligen benyttet sanserom, men at brukeren med ASF ikke fikk anledning til dette. Bakgrunn for at brukeren med ASF ikke fikk benytte sanserom var i følge informant 1 brukerens utfordrende atferd. Dette syns vi er interessant fordi Jordan (2001) skriver om

hvordan spesielle rom kan hjelpe personer med ASF å integrere sine sensoriske erfaringer og få en opplevelse av seg selv som en person som kan bli påvirket av og påvirke verden. Slike rom består av en rekke sensoriske effekter som f.eks. lys, fiberoptiske skjermer, lydeffekter og taktilt materiale. Rom som dette er antatt å kunne redusere graden av utfordrende atferd, derfor er det svært uheldig at tjenestebroker ikke får anledning til å benytte et slikt rom nettopp på grunn av utfordrende atferd. Det at informant 1 opplevde at tjenesteyter synes musikk er avslappende, tyder på at han kunne ha god effekt av å benytte seg av sanseeffekter og/eller sanserom. Vi mener at det er personalets ansvar å finne løsninger på hvordan tjenestebroker uansett grad av og type utfordrende atferd kan få mulighet til å benytte seg av sensoriske effekter ettersom det kan være både forebyggende og behandlende.

Det generelle inntrykket vi satt igjen med etter å ha gjennomført intervjuene ved bolig nr. 1 var at informantene ikke hadde direkte fokus på sanseerfaringer, noe som kom fram da informant 2 svarte kort at sanseerfaringer ikke var noe de hadde diskutert. Vi fikk likevel inntrykk av at tjenesteyterne ved boligen jobbet en del med sanseerfaringer indirekte. Men det vel nesten umulig å ikke jobbe med denne problematikken på ett eller annet nivå når man jobber med mennesker.

Blant våre informanter var det kun informant 3 som svarte tydelig ja på spørsmål om sanseerfaringer var noe de hadde fokus på. Han sa at de ansatte var klar over at beboerens sanser er veldig individuelle og for å imøtekomme den enkeltes behov må tjenesteyter bli godt kjent med tjenestebroker. Informanten hadde flere konkrete eksempler, f.eks. hvordan høy lyd kan være utfordrende, og det å bo ved siden av en som liker høy lyd i en gammel bolig som er lytt, når du selv ikke tåler høy lyd. Dette hadde de forsøkt å finne løsninger på ved å lydisolere mellom leilighetene. Mostafa (2008) skriver at isolering av lyd og ekko kan hjelpe å redusere utfordrende atferd hos mennesker med ASF hvis årsaken til atferden er hypersensitivitet overfor lyd. Dette er i overensstemmelse med det Bradley og Caldwell (2013) skriver om tilrettelegging av det fysiske miljøet med tanke på den auditive sanseopplevelsen hos de hypersensitive overfor lyd. Denne tilretteleggingen kan være å tilby ørepropper, forberede personen når vedkommende skal til steder med mye støy, bruk av doble vinduer, myke gulv, mindre bruk av tv og radio, verbal kommunikasjon med lav stemme og nøytrale toner.

I tillegg til at informant 3 snakket om tilrettelegging med auditive sanseerfaringer fortalte han om taktile sanseerfaringer. Han sa at enkelte beboere har behov for å ta på ulike gjenstander og at det er viktig å imøtekomme dette.

Tidligere var det kanskje noe vi avviste mer, som vi så på som en uønsket atferd. Men det har vi endret på nå, vi kan vel kalle det en ønsket atferd, at det er en del av beboerens hverdag. Følelsen av det å få ta på for eksempel, det har vært med på å gjøre det bedre for beboer.

Informant 3 fortalte også om andre sanser som f.eks. smakssansen og å tilrettelegge kostholdet etter denne. Bogdashina (2003) skriver at hyposensitivitet i taktilsansen, luktesansen og smakssansen kan føre til at mennesker med ASF oppsøker ulike tekstiler å ta på, lukter og smaker. Tilsvarende kan hypersensitivitet i disse sansene føre til at de opplever smerte hvis de er i kontakt med visse tekstiler, lukter eller smaker. Bradley og Caldwell (2013) skriver at de hyposensitive bør tilbys varierte og sterke lukter og mat med varierende og mye smak. Mens ovenfor de hypersensitive bør produkter med parfyme og sterk lukt unngås og tilby mat med forskjellig konsistens og unngå sterke og kraftige smaker. Personalet bør observere hvilke preferanser personen med ASF har. Slik kunnskap er svært viktig for å forstå hvorfor mennesker med ASF oppsøker eller unngår visse sansestimuli. Kunnskap om sanseerfaringer hos mennesker med ASF kan ha medført at atferd tjenesteyterne i bolig nr. 2 tidligere så på som uønsket ble akseptert og forstått.

Informant 3 undret seg over om følelser er sanser. Vi mener sanser er følelser. Informant 3 nevnte viktigheten av samtaler med beboere i forhold til følelser, og det å hjelpe dem med dialog, ved evt. kommunikasjon via tegn til tale, historier, skriftliggjøring. Dette for å hjelpe dem til å sette ord på sine følelser, verbalt eller skriftlig. “(...) Så det er jo kanskje det vi har mest fokus på det er jo unge gutter som bor her”. Mennesker med ASF kan ha spesifikke bearbeidelsesvansker (Lane m.fl., 2010). Bradley og Caldwell (2013) forslår at personalet skal bruke begreper som er forståelig for personer med ASF, redusere verbal kommunikasjon igjennom bruk av tegneserie historier, visuelle historier og andre former for visuell kommunikasjon.

Informant 4 sa først at de ikke hadde fokus på sanser. Men etter en tenkepause sa hun “ (...) det er jo feil å si at vi ikke har fokus på det, vi er jo klar over hvilke stimuli som kan være

negative og kan være positive”. Det generelle inntrykket vi satt igjen med etter intervjuene ved bolig nr. 2 var at informantene der fra hadde et veldig forskjellig kunnskapsnivå om sanseerfaringer hos mennesker med ASF, men at boligen generelt hadde mer kunnskap enn bolig nr. 1 når det gjaldt sanseerfaringer hos mennesker med ASF. Informant 3 hadde overraskende mye kunnskap og brukte dette i sitt arbeid. Overraskende i den forstand at han hadde en fagligbakgrunn som ikke skulle tilsi dette. For oss var han et eksempel på hvordan det å holde seg oppdatert på faglig kunnskap er avgjørende. F.eks. så er kunnskap om sanseerfaringer avgjørende for tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF. Dette må selvfølgelig suppleres med kjennskap til den enkelte bruker, observasjon av atferd og kunnskap om muligheter for tilrettelegging i det fysiske miljøet for mennesker med ASF.

Det er viktig å systematisere observasjonene av atferdsindikatorer. Begrepet atferdsindikatorer er brukt av Mostafa (2008) og handler om hvordan mennesker med ASF reagerer på ulike faktorer i det fysiske miljøet. Ved en systematisk kartlegging vil det kunne være lettere å se en sammenheng mellom atferd og hvilke faktorer i det fysiske miljøet som påvirker den. Kanskje viser det seg at en person gjentatte ganger har kastet samme type klestøy ut av vinduet. Da kan en årsak være at personen er taktil hypersensitive og at klærne skaper smerte og bidrar til økt aktivering. Et annet eksempel kan være at personen gjentatte ganger holder seg for ørene, eller gjemmer seg. Dette kan ha sammenheng med smerte knyttet til visse typer lyder eller lys. Slik kunnskap kan overføres til de andre sanseerfaringer og indikerer hvilke tilpasninger eller justeringer som må gjøres i det fysiske miljøet.

5.4 Oppsummering og konklusjon

I dette kapitlet har vi sett på funn fra egen forskning i lys av relevant teori. Vi har sett på forholdet mellom utfordrende atferd og sanseerfaringer, tvang og makt og sanseerfaringer, og fysisk miljø og sanseerfaringer. Vi ønsket å belyse hvordan sanseerfaringer kan være årsaken til atferd som tjenesteytere anser som utfordrende og hvordan sanseerfaringer kan føre til behov for vedtak om tvang og makt. Målet har vært å vise hvordan fokus på sanseerfaringer kan føre til mindre utfordrende atferd og mindre bruk av tvang og makt.

Bolig nr.2 er et eksempel på hvordan direkte fokus på sanseerfaringer kan føre til en forbedret situasjon for beboerne. Dette kom fram da informant 3 og 4 fortalte om lydisolering og

skjerming av en leilighet. Informant 4 fortalte at dette hadde vist seg å være positivt med tanke på beboerens atferd.

Bolig nr.1 hadde ikke direkte fokus på sanseerfaringer. Likevel fortalte de om situasjoner og tiltak som vi opplever retter seg mot persepsjonsutfordringer hos mennesker med ASF. Det er klart at f.eks. musikk og fjerning av juletrepynt påvirker sanseerfaringer, men det kom fram at informantene i denne boligen ikke så en tydelig sammenheng mellom utfordrende atferd og sanserfaringer. Tiltak som musikk og fjerning av juletrepynt retter seg i våre øyne mot persepering. En kan spørre seg, så hva er forskjellen? Spiller det noen rolle? Har ikke disse tiltakene samme effekt som et tiltak med utgangspunkt i sanseerfaringer? Vi mener at det er en vesentlig forskjell. Kanskje ikke for de konkrete tiltakene, men i en større kontekst så vil direkte fokus på sanseerfaringer være av stor betydning. Uten direkte fokus og kunnskap om sanserfaringer vil ikke tiltakene som kan sies å være vellykket kunne generaliseres eller overføres til andre sammenhenger. Kunnskap om sanserfaringer og direkte fokus på dette kan føre til at personalet tar i bruk flere verktøy som kan støtte tjenestebrukere.

Vi erkjenner at vedtak om tvang og makt i visse tilfeller kan være nødvendig fordi personen kan påføre seg selv eller miljøet alvorlig skade, men vi mener at et vedtak ikke er grunn i seg selv til å ikke tilpasse miljøet til personens sanseerfaringer. Dessuten blir vedtak revurdert en gang i året. Kunnskap om og fokus på sanseerfaringer, og tilrettelegging av det fysiske miljøet kan føre til at vedtak om tvang og makt oppheves.

Tilrettelegging for et sensorisk tilpasset miljø bør være en del av prosessen før søknad om tvang og makt. Vi mener at uten hensyn til sanseerfaringer har man ikke utelukket det som kan være en viktig årsak til utfordrende atferd. Vi stiller undrende til at vedtak som ikke har tatt hensyn til mennesker med ASF sine særegne sanseerfaringer egentlig vil kunne sies å være faglig og etisk forsvarlig.

I dette kapitlet har besvart oppgavens tre forskningsspørsmål, for å besvare vår problemstilling. Våre funn viser at kunnskap om sanseerfaringer vil kunne hjelpe personalet å tilrettelegge for et fysisk miljø som kan forebygge og/eller redusere utfordrende atferd hos mennesker med ASF. Derfor kan kunnskap om sanseerfaring føre til mindre behov for bruk av tvang og makt.

6 Avslutning

Dette kapitlet består av oppsummering av hovedfunn, kritiske refleksjoner og veien videre. Formålet med oppgaven har vært å utvikle innsikt om hvordan tilrettelegging av det fysiske miljøet ut i fra kunnskap om sanseerfaringer hos mennesker med ASF kan føre til mindre bruk av tvang og makt. Vi var nysgjerrige på om tjenesteytere har og/eller benytter kunnskap om sanseerfaringer i tilrettelegging av det fysiske miljøet for mennesker med ASF, og i så fall om de opplever at tilretteleggingen har vært vellykket. Som tjenesteyter i bolig for mennesker med utviklingshemming jobber man ofte med forskjellig og sammensatt problematikk. Derfor må tjenesteytere ha kunnskap om mye forskjellig. Vi var således spent på hvor mye tjenesteyterne hadde av eksplisitt kunnskap om sanseerfaringer hos mennesker med ASF. Vi tok kontakt med to forskjellige boliger for å få svar på våre spørsmål. Vi benyttet oss av to informanter i hver av de to boligene for å undersøke om tjenesteytere som jobber med samme personer forstår og opplever atferden på samme måte. Vi ønsket også å sammenligne de to boligene. Vi kom frem til interessante funn som vi drøftet i forrige kapittel. I neste underkapittel vil vi oppsummere oppgavens funn.

6.1 Oppsummering av funn

Vi ønsker å oppsummere våre funn ved å løfte fram relevante sammenhenger som vi igjennom denne undersøkelsen har fått innblikk i, samt peke på noen implikasjoner kunnskap om mennesker med ASF sine sanseerfaringer kan ha og hvordan denne kunnskapen kan bidra til å gjøre livene deres bedre. Gjennom vår empiri og teoretisk kunnskap mener vi å se noen konturer av sammenhenger som kan ha betydning for mennesker med ASF. Prosessen med å bearbeide teorien og empirien har bidratt til at vi har fått en bedre forståelse av mennesker med ASF. Vi hadde begge opparbeidet oss forholdsvis mye kunnskap om mennesker med ASF fra tidligere studier og erfaring, men vi har nå fått en dypere forståelse. Vi mener å ha svart på oppgavens problemstilling gjennom følgende oppsummeringspunkter:

- Persepsjon påvirker hvordan vi forstår verden og vårt forhold til den.
- Mennesker med ASF er på ingen måte en homogen gruppe og har derfor svært forskjellig behov.
- Det kan være en sammenheng mellom utfordrende atferd og sanseerfaringer.

- Bruk av tvang og makt er ikke noe våre informanter ønsker å benytte seg av, men i enkelte sammenhenger ser de ingen annen løsning for å kunne utøve en forsvarlig praksis.
- Uavhengig av fokus på sanseerfaringer, vil tiltak som settes i gang rette seg mot sanserfaringer og påvirke disse i enten positiv eller negativ forstand.
- Spesifikk kunnskap om sanseerfaringer er avgjørende for å forstå hvorfor et tiltak kan ha vært vellykket for så å kunne generalisere dette til andre sammenhenger og tiltak.
- Det er svært viktig å lytte til mennesker med ASF. I stedet for å snakke om eller snakke til, må man snakke med dem.
- Ulike innfallsvinkler og mer kunnskap kan skape en dypere og bedre forståelse av utfordringene mennesker med ASF kan møte.
- Kunnskap om ASF generelt, og kunnskap om sanseerfaringer spesielt vil hjelpe fagpersoner å tilpasse det fysiske miljøet for mennesker med ASF.
- Et tilrettelagt fysisk miljø med tanke på sanserfaringer er komplisert, men absolutt mulig og ikke nødvendigvis kostbart.
- Et tilrettelagt fysisk miljø kan fjerne smertefulle opplevelser og dermed forbedre livskvaliteten til mennesker med ASF.
- Et tilrettelagt fysisk miljø kan forebygge og redusere utfordrende atferd og dermed føre til mindre behov for bruk av tvang og makt.

6.2 Kritisk refleksjon

Vi er kommende spesialpedagoger som har valgt å fokusere på bolig som arena. Inntrykket vi har fått gjennom arbeidserfaring er at i bolig for mennesker med utviklingshemming jobber det oftere vernepleiere og andre fagpersoner enn spesialpedagoger. Vi har valgt mennesker med ASF og utviklingshemming som bor i bolig som vår målgruppe fordi vi mener at vår spesialpedagogiske forståelsesramme kan være av betydning for dem. Vi vil påpeke at den innsikten denne oppgaven gir i aller høyeste grad kan generaliseres til andre arenaer i mennesker med ASF sine liv, som f.eks. barnehager og skoler.

En kritikk som kan rettes mot vår oppgave er at vi kanskje kan ha pålagt den enkelte tjenesteyter i overkant mye ansvar når det gjelder kunnskap og tilrettelegging. Burde denne oppgaven rettet seg mot f.eks. kommuner, spesialhelsetjenester eller andre instanser?

Forventes det for mye av tjenesteyter? Nei, svarer vi. For å forstå den enkelte tjenestebruker

sine sanseerfaringer og implikasjonene disse medfører er man avhengig av å kjenne bruker svært godt. Derfor vil tilrettelegging av det fysiske miljøet uansett avhenge av tjenesteyteres direkte kjennskap til tjenestebruker.

Ved å bruke tjenesteytere som jobber mer eller mindre direkte med tjenestebruker, har vi fått et innblikk i om kunnskap om sanseerfaringer brukes som bakteppe for å prøve ut tiltak før søknad om vedtak om tvang og makt.

Kan kunnskap om sanseerfaringer virkelig være av så stor betydning? Vi er klar over at utfordrende atferd kan også ha andre årsaker. Grunnen til vårt ensidige fokus er å få fram særegne sanseerfaringers store betydning for livene til mennesker med ASF. Vi anser det som viktig å være litt radikale for å vise viktigheten dette tema, og ikke minst synes vi at ubehagelige og smertefulle sanseerfaringer kan forsterke andre årsaker til utfordrende atferd.

6.3 Veien videre

I denne oppgaven ønsket vi å belyse viktigheten av tjenesteyteres kunnskap rundt sanseerfaringer og tilrettelegging av fysisk miljø med utgangspunkt i dette. Som nevnt har vi reflektert over om denne oppgaven burde ha rettet seg mot kommuner, spesialhelsetjenesten eller andre instanser ettersom disse besitter ressurser, faglig kunnskap og bidra med ekstern veiledning. Skulle vi ha skrevet et komplementær oppgave hadde vi lagt vekt på ulike instansers ressurs, kunnskap og rolle. Vi håper at spesialpedagoger som skriver master i fremtiden vil belyse dette tema ettersom dette er den naturlige veien videre.

Det at mennesker med ASF har særegne sanseerfaringer blir mer og mer anerkjent. Vi tror og håper at dette fører til mer kunnskap og anerkjennelse av behovene til mennesker med ASF.

Litteraturliste

American Psychiatric Association. (2013A). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

American Psychiatric Association. (2013B). *Intellectual Disability*. Hentet 11.02.2015 fra <http://www.dsm5.org/documents/intellectual%20disability%20fact%20sheet.pdf>

ASAN. (2013). Autistic Self Advocacy Network: *About Autism*. Hentet 18.02.2015 fra: <http://autisticadvocacy.org/about-autism/>

Asmervik, S. (2009). *Universell utforming: Byer, hus, parker og transport for alle*. Trondheim: Tapir akademisk forlag

Barne-, likestilling og inkluderingsdepartementet. (2013). *Konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne*.

Befring, E. (2007). *Forskningsmetode: med etikk og statistikk (2.utg.)*. Oslo: Det Norske Samlaget.

Berge, K. & Ellingsen, K.E. (2015). Selvbestemmelse og bruk av tvang og makt. Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemming – NAKU, Høgskolen i Sør-Trøndelag. Hentet 23.04.2015 fra http://naku.no/sites/default/files/NAKU_tvang&makt_ferdig2_skjerm.pdf

Bjørnrå, T.L. (2008). Selvbestemmelse og hjelp til selvbestemmelse: Problemer, paradokser og utfordringer. I Bjørnrå T., Guneriussen W. & Sommerbakk V. (red.) *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. (s.100 - 114). Oslo: Universitetsforlaget.

Bogdashina, O. (2006). *Theory of Mind and the Triad of Perspectives on Autism and Asperger Syndrome (1.utg.)*. London: Jessica Kingsley Publisher

- Bogdashina, O. (2003). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome* (1.utg.). London: Jessica Kingsley Publishers
- Bradley, E. & Caldwell, P. (2013). Mental Health and Autism: Promoting Autism FaVourable Environments (PAVE). *Journal on Developmental Disabilities. Volum 19, nr. 1, 2013*
- Caldwell, P. (2006). *Finding you Finding me: Using Intesive Interaction to get in touch with people whose severe learning disabilities are combined with autistic spectrum disorder.* (1. utg.) London: Jessica Kingsley publisher.
- Dalen, M. (2011). *Intervju som forskningsmetode: en kvalitativ tilnærming* (2.utg). Oslo Universitetsforlaget.
- Ellingsen, K.E., Jacobsen, K. & Nicolaysen (red). (2003). *Sett og forstått: Alternativer til tvang og makt i møte med utviklingshemmede.* (1.utg.) Oslo: Gyldendal.
- Eknes, J. (2008). *Utfordrende atferd, årsaker og sammenhenger.* Hentet 16.04.2015 fra <http://www.sorkurs.no/sitefiles/4068/dokumenter/2008/Utfordrendeatferd-arsakerogsammenhenger2fa.pdf>
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities* (2.utg.). Cambridge University Press. Cambridge.
- Hansen, L. S. H. & Grødhem, A. S. (2012). *Samlokaliserte boliger og store bofellesskap Perspektiver og erfaringer i kommunene.* Rapport Fafo. Hentet 21.01.2015 fra <http://www.fafo.no/pub/rapp/20275/20275.pdf>
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2013). *I 2011 hefte 6 Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m.* Hentet 21.10.14 fra http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30#KAPITTEL_2
- Helsedirektoratet, (udatert). *Lov om kommunale helse-og omsorgstjenester kapittel 9:*

Rettsikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning. (Rundskriv IS-XXXX). Oslo: Helsedirektoratet.

Helverschou, S.B., Hjelle, H., Nærland, T. & Steindal, K. (2007). Sosiale problemer hos barn med Asperger-syndrom. I H. Martinsen, & S.V. Tetzchner (Red.). *Barn og ungdommer med Asperger- syndrom: Perspektiver på kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (1.utg.). (s. 227 - 254). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helverschou, S.B. & Martinsen, H. (2007). Engstelse, angst og vegring. I H. Martinsen, & S.V. Tetzchner (Red.), *Barn og ungdommer med Asperger- syndrom: Perspektiver på kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning* (1.utg.). (s. 279 - 304). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2008). The relationship between psychiatric symptomatology and motivation of challenging behavior. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 408-413. doi: 10.1016/j.ridd2007.07.003

Holden, B. (2005). *Autisme: Amandas møte med atferdsanalysen* (1.utg). Oslo: Gyldendal akademisk

Horder, J. Wilson, C. E. Mendez, & M. A. Murphy, G. D. (2014). Autistic Traits and Abnormal Sensory Experiences in Adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders Volume 44, Issue 6*, s. 1461-1469

Hulme, C. & Snowling, M.J. (2009). *Developmental Disorders of Language Learning and Cognition, Chichester* (1.utg). United Kingdom: Wiley-Blackwell.

Grandin, T. (1993). *Jeg er autist: En usædvanlig kvindes usædvanlige historie* (1.utg.). I samarbeid med M.M. Scariano. Copenhagen: Borgens Forlag

Grandin, T. (2006). *Thinking in Pictures, Expanded Edition: My Life with Autism* (1.utg.). New York: vintage Books

Green, S.A., Rudie, J.D., Colich, N.L., Wood, J.J., Shirinyan, D., Hernandez, L., Tottenham,

- N., Dapretto, M., Bookheimer, S.Y. (2013). Overreactive Brain Responses to Sensory Stimuli in Youth With Autism Spectrum Disorder. *JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF CHILD & ADOLESCENT PSYCHIATRY*, Volume 52, number 11.
- Grismo, A. & Tetzchner, S.V. (2007). Selvregulering, stress og mestring. I H. Martinsen, & S.V. Tetzchner (Red.). *Barn og ungdommer med Asperger- syndrom: Perspektiver på kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. (s. 255 - 278). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grøsvik, K. (2008). Diagnostisering av utviklingshemning hos barn. I J. Eknes, T-L. Bakken, J.A. Løkke & I Mæhle (2008). *Utredning og diagnostisering: Utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*. (s. 17 - 34). Oslo: Universitetsforlaget
- Helsedirektoratet. (2015). *ICD-10: Den internasjonale statistiske klassifikasjonen av sykdommer og beslektede helseproblemer 2015. IS-2277*. Hentet fra <https://finnkode.helsedirektoratet.no/#|icd10|ICD10SysDel|-1|flow>
- Isaksen, J., & Karlsen, A. (2013). *Innføring i atferdsanalysen*. (1.utg.) Oslo: Universitetsforlaget
- Jordan, R. (2001). *Autism with severe learning difficulties*. London: Souvenir press
- Kaland, N. (2003). *Asperger syndrom og kognitiv profil*. Hentet 17.03.15 fra http://www.idunn.no/spesped/2003/04/asberger_syndrom_og_kognitiv_profil
- Kaland, N. (2008). *Hva kan vi lære av å lytte til personer med autismspektertilstand?* Hentet 17.03.15 fra http://www.idunn.no/npt/2008/02/hva_kan_vi_lere_av_a_lytte_til_personer_med_en_autismspektertilstand
- Kittelsaa, A., & Tøssebro, J. (2011). *Store bofellesskap for personer med utviklingshemming: noen konsekvenser*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS

- Kroken, J. (2011). *Bruk av tvang og makt: sosialtjenesteloven kapittel 4A i praksis*. (1.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. (2.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Lane A.E., Young R.L., Baker A.E. & Angley MT. (2010). Sensory Processing Subtypes in Autism: Association with Adaptive Behavior. *J Autism Dev Disord*. 40:112-222 doi: 10.1007/s10803-009-0840-2.
- Larsen, A.K. (2007). *En enklere metode: veiledning i samfunnsvitenskapelig forskningsmetode* (1.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Lid, I.M. (2013). *Universell utforming: Verdigrunnlag, kunnskap og praksis*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk AS.
- Lysvik, S. L. (2008). Bestemmelse og medbestemmelse. I Bjørnrå T., Guneriussen W. & Sommerbakk V. (red.) *Utviklingshemning, autonomi og avhengighet*. (1.utg., s.116-132.) Oslo: Universitetsforlaget
- Løge, S. (1993). *En innføring i TEACCH metodikken*. Brennåsen: Læremiddelseksjonen, Birkelid kompetansesenter
- Martinsen, H., Nærland, T. & Tetzchner, S.V. (2007). Språk- mening og bruk. I H. Martinsen & S.V. Tetzchner (Red.), *Barn og ungdommer med Asperger- syndrom: Perspektiver på kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*. (1. utg., s. 39- 74). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, H., Nærland, T., Steindal, K. & Tetzchner, S.V. (2006). *Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. (1. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- McDonnell, A. A. (2013). *Håndtering av aggressiv atferd med lavaffektive tilnærminger* (1.utg.) Oslo: Universitetsforlaget.

- Mostafa, M. (2008). *AN ARCHITECTURE FOR AUTISM CONCEPTS OF DESIGN INTERVENTION FOR THE AUTISTIC USER*. *Archnet-IJAR, International Journal of Architectural Research* - 2. 189 - 211. Hentet 02.03.2015 fra <http://archnet.org/system/publications/contents/5107/original/DPC1837.pdf?1384788342>
- NESH. (2006). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi: De nasjonale forskningsetiske komiteer*. Hentet 09.03. 2015 fra <https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20%282006%29.pdf>
- NFU. (2013). *Norsk forbund for utviklingshemmede: Om utviklingshemming*. Hentet 30.04 2015, fra <http://www.nfunorge.org/no/Om-utviklingshemning/>
- Noens, I. & Berckelaer-Onnes, I.V. (2004). Making sense in a fragmentary world: Communication in people with autism and learning disabilities. I Noens (red.), *I Pieces of the Puzzle: Sense-making and Communication in Autism Spectrum Disorders*. (s.18-38). Leiden: Universiteit Leiden
- Owren, T. (2004). Struktur og selvbestemmelse: Tilrettelegging av tjenestetilbud til mennesker med utviklingshemning eller autisme. *SOR Rapport, Nr 1 2004*.
- Owren, T. & Stenhammer, T. (2013). Når ordinære omgivelser hindrer og hemmer: sensoriske vansker hos personer med autismspekterdiagnoser. *Psykologi i kommunen, Nr 5, 2013*.
- Sandvin, J. T. (1995). Fra utbygging til avvikling. I T. I. Romøren (red.) *HVPU-reformen i forskningens lys* (s.165 - 184).Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Schreibman, L.E. (2005). *The Science and Fiction of Autism* (1.utg). Cambridge: Harvard University Press

- Selboe, A, Bollingmo, L, Ellingsen, K. E. (2005). *Selvbestemmelse for tjenesteytere* (1.utg.). Oslo : Gyldendal akademisk
- Sosial- og helsedepartementet. (1997). *NOU 1997:2 "Pasienten først!"*.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2004). Lov om sosiale tjenester kapittel 4A: Rettssikkerhet ved bruk av tvang og makt overfor enkelte personer med psykisk utviklingshemning (Rundskriv IS -10/200). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet
- SPISS. (2012). *Bøker fra SPISS forlag 2012*. Hentet 01.04.2015 fra http://spiss.homestead.com/SPISS_Forlag_katalog_2012_nyest.pdf
- Söderström, S. & Tøssebro, J. (2011). *Innfridd mål eller brutte visjoner: noen hovedlinjer i utviklingen av levekår og tjenester for utviklingshemmede* (1.utg.). Trondheim: NTNU Samfunnsforskning AS
- Tøssebro, A-G. (2013). *UNIVERSELL UTFORMING FOR PERSONER MED ASF*. Hentet 01.04.2015 fra <https://www.yumpu.com/no/document/view/18384937/universell-utforming-for-personer-med-asfpdf-sr-trndelag/3>
- Parette, H.P. & Peterson-Karlan, G.R. (2008). *Research-based Practices in Developmental Disabilities* (2.utg.). Austin, Texas: Pro-ed.
- Wiley, L. H. (1999). *Pretending to be normal: Living with Asperger's syndrome* (1.utg.). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Williams, D. (1992). *Nobody Nowhere* (1.utg.). London: Doubleday
- Williams, D. (1995). *Jam Jar*. Channel 4 programme. Gladgow, Scotland: Fresh Film and Television.
- Williams, D. (1996). *Autism. An Inside-Out Approach* (1.utg.). London: Jessica Kingsley Publishers.

Wing, L. (1997). *Det autistiske spektrum: en vejledning for forældre og fagfolk* (2.utg).
København: Hans Reitzels Forlag.

Vedlegg

Vedlegg 1: Mostafa (2008) sine retningslinjer

#	Design Guideline	Suggested Objective and User
1.	High enclosure and containment	1) to reduce external visual and acoustical distraction for the hyper-auditory and hyper-visual 2) to provide tactile stimulation via tight spaces and containment for the hypo-tactile 3) to create visual focus in cases of visual interference 4) to reduce olfactory intrusion via ventilation for the hyper-olfactory
2.	Low enclosure and openness	1) to increase opportunities for acoustical stimulation for the hypo-auditory 2) to provide visual stimulation for the hypo-visual 3) to reduce sense of containment for the hyper-tactile
3.	Low ceilings and moderate proportions	1) to reduce echoes for the hyper-auditory 2) to reduce visual distortion and illusions of space for the hyper-visual 3) to promote balance for the hypo and interference-proprioceptive 4) to create a more acoustically controllable environment for the interference
4.	High ceilings and exaggerated proportions	1) to increase echoes and auditory stimulation for the hypo-auditory 2) to create visual illusionary stimulation for the hypo-visual 3) to stimulate the proprioceptive sense of space for the hyper-proprioceptive auditory
5.	Use of intimate scale	1) to reduce echoes for the hyper-auditory 2) to create a controllable auditory environment for the interference auditory 3) to create a controllable and manageable space for the hyper and interference visual 4) to increase tactile stimulation from boundary proximity for the hypo-tactile 5) to increase proprioceptive stimulation from boundary proximity for the hypo-proprioceptive 6) to create a controllable environment for the interference auditory and proprioceptive
6.	Use of open scale	1) to create auditory stimulation through echoes for the hypo-auditory 2) to create visual stimulation through spatial expanse for the hypo-visual 3) to relieve over stimulation from spatial boundaries for the hyper-tactile and hyper-proprioceptive
7.	Orientation towards external views and elements of interest	1) to create focus and attraction for the hypo-visual 2) to instill balance and direction for the hypo-proprioceptive
8.	Use of activity focus to organize space	1) to increase attention span and reduce distractibility for the hyper-auditory and visual 2) to create a behavioural and geometric point of reference for the hypo and interference proprioceptive
9.	Symmetrical organization	1) creates predictability for the hyper-visual 2) creates acoustical balance for the hyper-auditory 3) increases sense of centre and balance for the hypo and interference proprioceptive 4) creates a controllable environment for the interference visual
10.	Asymmetrical organization	1) creates auditory and visual stimulation for the hypo-auditory and visual 2) creates proprioceptive stimulation for the hypo-proprioceptive

11.	Use of visual or spatial rhythm	1) to create visual stimulation and tracking opportunities for the hypo-visual 2) to create predictability and coherence to the spatial environment for the hypo and interference
12.	Visually harmonious space with no contrast or discord	1) to create a visually neutral space for the hyper-visual 2) to create a neutral tactile space for the hyper-tactile
13.	Visually unharmonious space using accents and contrasts	1) to create visual stimulation for the hypo and interference visual 2) to create proprioceptive stimulation for the interference and hypo-proprioceptive
14.	Use of dynamic and statically balanced spaces	1) to create orientation and stability for the hyper-proprioceptive and visual as well as the interference proprioceptive and visual
15.	Use of unbalanced spaces	1) to create visual stimulation for the hypo-visual
16.	Use of bright colours	1) to create visual stimulation for the hypo-visual
17.	Use of neutral colours	1) to create serenity for the hyper-visual
18.	Use of warm colours	1) to create psychological warmth for the hypo-tactile
19.	Indirect natural lighting	1) minimize glare and distracting views for the hyper-visual 2) less distracting than buzzing artificial light for the hyper-auditory
20.	Direct natural lighting and views	1) creates visual stimulation for the hypo-visual
21.	Noise and echo-proofing	1) creates a conducive environment for the hyper-auditory 2) removes the distracting opportunity of self-stimulation through echoes for the hypo-auditory 3) creates a neutral auditory background for the interference auditory

22.	Use of smooth textures	1) calms the hypo-tactile 2) creates echo and reverberation stimulation for the hypo-auditory
23.	Use of rough textures	1) stimulates the hypo-tactile
24.	Cross-ventilation	1) reduces smells and odours for the hyper-olfactory
25.	Enclosed ventilation	1) may help contain scents during aromatherapy for the hypo-olfactory
26.	Organized compartmentalization using visual cues	1) helps orient and adjust the hyper-visual 2) helps stimulate to action the hypo-visual 3) helps organize the interference visual 4) creates necessary boundaries for the hypo-tactile 5) helps orient the hypo and interference proprioceptive
27.	Spatial organization according to sensory characteristics	1) helps orient and adjust the hyper-visual 2) helps organize the interference visual 3) helps orient the hypo and interference proprioceptive
28.	Use of one-way circulation patterns to capitalize on routine	1) helps orient and adjust the hyper-visual 2) helps organize the interference visual 3) helps orient the hypo and interference proprioceptive 4) helps create predictability in general across the spectrum, particularly the hyper-auditory

Vedlegg 2: Intervjuguide

Introduksjon

- Introdusere oss og oppgaven.
- Anonymisering og bruk av lydopptak
- Muligheten til å trekke seg

Om informanten

- Utdanning
- Arbeidserfaring
- Arbeidssted, antall beboere og ansatte
- Stilling og arbeidsoppgaver
- Faglig ståsted

Utfordrende atferd

- Hva ser du på som utfordrende atferd?
- Hvordan håndterer dere situasjoner med utfordrende atferd?
- Hva mener du er årsaken til utfordrende atferd hos mennesker med Autismespekterforstyrrelse?

Kapittel 9 i helse og omsorgstjenesten- tvang og makt

- Hva legger du i begrepene tvang og makt?
- Hvordan synes du kapittel 9 om tvang i makt fungerer i praksis?
- Mener du dagens lovverk kan komme til hinder for et godt miljøarbeid?
- Du jobber med mennesker med Autismespekterforstyrrelse. Er det noen av disse som har vedtak som går under kapittel 9?
Hvilke vedtak?
- Hvordan synes du kap 9 vedtakene fungerer i praksis?
- Praktiserer du tiltak som du har gjort vurderinger på om ligger utenfor eller innenfor lovverket?
- Hvem vurderer og beslutter søknad om vedtak om tvang og makt hos dere?

- Blir de andre ansatte involvert i faglige diskusjoner før innsendelse av søknad?
- I loven står det at tvang og makt bare kan brukes når det er faglig og etisk forsvarlig.
- Hva mener du faglig forsvarlig innebærer i arbeid med mennesker med Autismespekterforstyrrelse?
- Hva mener du etisk forsvarlig innebærer i arbeid med mennesker med Autismespekterforstyrrelse?
- Har dere prøvd andre løsninger før det ble søkt om tiltak etter kapittel 9? Hvilke løsninger?
- Hvordan er det generelle kunnskapsnivået om kapittel 9 hos dine kollegaer?

Fysisk miljø

- Hvordan synes du at boligen er tilpasset mennesker med Autismespekterforstyrrelse generelt?
- Hvordan synes du at boligen er tilpasset mennesker med Autismespekterforstyrrelse som bor her?
- Har dere gjort noen konkret med det fysiske miljø for å tilpasse det til behovene til mennesker Autismespekterforstyrrelse?
- Finnes det noen instanser hvor dere kan henvende dere for å faglig ekstern veiledning?

Sanseerfaringer

- Har dere fokus på sanseerfaringer hos mennesker med Autismespekterforstyrrelse?
- Mener du at det finnes sammenheng mellom utfordrende atferd og sanseerfaringer til mennesker med Autismespekterforstyrrelse?

Avslutning

- Avslutningsvis, er det noe du har lyst å legge til, eller noe du føler er viktig som ikke vi har spurt om?

Vedlegg 3: Skriv til informantene

Mail:

Hei. Vi er to studenter ved UIO som skriver en masteroppgave om:

Autismespekterforstyrrelse, utfordrende atferd, tvang og makt og det fysiske miljø.

I forbindelse med denne oppgaven skulle vi gjerne hatt litt hjelp av deg.

Vi ønsker å intervju fagligleder eller arbeidsleder, og en vernepleier/ eller fagperson med annen relevant utdanning om dette tema. All informasjon vil anonymiseres og det er kun vi som vet hvilke bolig informantene kommer fra. Intervjuet vil vare ca 1 time og vi er veldig fleksible når det kommer til møtes tid og sted. Vi ser at du er tjenesteleder og vi lurte på om du kunne videre bringe dette budskapet om gi oss tilbakemelding.

Vi trenger informanter som jobber med mennesker med Autismespekterforstyrrelse, utviklingshemming og eventuelt utfordrende atferd.

For mer informasjon, se vedlegg: forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet. Dette kan gjerne videresendes til eventuelle informanter.

Vedlegg:

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Tema

Autismespekterforstyrrelse, utfordrende atferd, tvang og makt og det fysiske miljø.

Bakgrunn, formål og problemstilling.

Hei. Vi er to masterstudenter ved universitetet i Oslo som skriver masteroppgave om mennesker med Autismespekterforstyrrelse og utviklingshemming med utfordrende atferd.

Prosjektet vårt vil sette fokus på kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven.

I følge kapittel 9 i Helse- og omsorgstjenesteloven, må andre tiltak være prøvd før det settes i gang tiltak om tvang og makt. I tillegg må bruk av tvang og makt være faglig og etisk forsvarlig og ikke gå lenger enn det som er nødvendig for formålet. Vi er Interessert i hvilke tiltak som er prøvd ut i praksis før det settes i gang tiltak som omfatter tvang og makt.

Problemstillingen er: "Hvordan kan kunnskap om sanserfaringer hos mennesker med autismespekterforstyrrelse hjelpe tjenesteyter å tilrettelegge for et fysiske miljø med mindre behov for bruk av tvang og makt?"

Utvalg

Det skal brukes to informantgrupper dvs. ledere/fagledere og fagfolk som jobber direkte med mennesker med ASF. Prosjektet begrenses til kommune.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studiet vil innebære å delta i et intervju. Dette intervjuet er semistrukturert. Det innebærer at jeg har utarbeidet et intervjuguide, men vil begynne med å stille åpne spørsmål til informantene for å få tak i deres synspunkter rundt dette tema. Denne metoden er valgt for å få tak i synspunkter/informasjon som jeg på forhånd ikke har tenkt over, eller stilt spørsmål om i min intervjuguide. Underveis i dialogen kan det hende at jeg får svar på spørsmålene i intervjuguiden. Disse vil jeg krysse av på listen. Til slutt, hvis det er spørsmål som ikke er besvart vil jeg bruke de som er skrevet i intervjuguiden.

Sentrale tema for intervjuguiden er

- 1) ASF
- 2) utfordrende atferd
- 3) fysisk miljø
- 4) Helse- og omsorgstjenesteloven, kapittel 9
- 6) Funksjoner til utfordrende atferd
- 7) Muligheter og hindringer når det gjelder tilrettelegging av det fysiske miljøet

Hva skjer med informasjonen om deg?

Under selve intervjuet vil informasjonen ikke bli skrevet ned, men det vil bli brukt lydopptak. Materialet vil slettes etter at de blir skrevet på datamaskin senest en uke etter intervjuet. Datamaskinen er personlig og sikret gjennom passord. Informasjonen skal også spares på en minnepenn som skal låses inn etter bruk. Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Første gang informasjonen skrives ned skal opplysningene om deltakerne anonymiseres. Før prosjektet er ferdig er det bare studentene og veilederen, som skal ha tilgang til disse opplysningene. Deltakerne vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjonen. Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.06.2015. I utgangspunktet legger vi opp til at intervjuet vil ta rundt 1 time, men bergegn gjerne 1,5 timer til hele møte.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med:

Sheida Sangtarash
tlf: xxxxxxxx
e-post: xxxxxxxxxxxx

eller

Maren Solum Skåret

tlf: xxxxxxxx

e-post: xxxxxxxx

Spørsmål kan også stilles til veileder for dette prosjektet, Jan Stålhane, på telefonnummeret 92207378. Studiet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Vi håper på positiv tilbakemelding fra dere.

Med vennlig hilsen

Maren Solum Skåret og Sheida Sangtarash

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 4: Tilbakemelding fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Jan Stålhane
Institutt for lærerutdanning og skoleforskning Universitetet i Oslo
Postboks 1099 Blindern
0317 OSLO

Vår dato: 21.01.2015

Vår ref: 41327 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.12.2014. Meldingen gjelder prosjektet:

41327	<i>Autismespekterforstyrrelse, utfordrende atferd, det fysiske miljøet og makt og tvang</i>
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Jan Stålhane
Student	Sheida Sangterash-Valde

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Sheida Sangterash-Valde

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdimaa@svt.uit.no